Santé Canada Health Canada

La série de documents de travail sur les politiques de santé

Questions juridiques soulevées par le dépistage génétique : Incidence des droits de la personne

Documents de travail 01-04
octobre 2001

Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.
Santé Canada

On peut obtenir, sur demande, la présente publication sur disquette,
en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires, veuillez communiquer avec :

Santé Canada
Unité de communication de la recherche sur les politiques
Téléphone : (613) 954-8559
Télécopier : (613) 954-0813
ou par courriel à : RMDDinfo@hc-sc.gc.ca

Le version électronique est disponible à l'adresse suivante :
http://www.hc-sc.gc.ca/iacb-dgiac/pnrds/index.html

Ce document est aussi offert en français sous le titre :
Selected Legal Issues in Genetic Testing: Guidance from Human Rights

La reproduction à des fins non commerciales est autorisée à condition que
la source soit clairement indiquée.

Les opinions exprimée dans cette publication sont celles de l'auteur et ne reflètent pas les vues ou les politiques officielles du gouvernement du Canada, le ministère de la Santé ou le Comité consultatif sur le dépistage génétique pour les maladies à déclenchement tardif.

La Série de documents de travail de Santé Canada soutient la prise de décisions éclairées en mettant en évidence la recherche sur les politiques à Santé Canada et en la faisant connaître à un grand nombre d'analystes des politiques et de décideurs de Santé Canada, ainsi qu'aux partenaires du milieu de la recherche à l'extérieur du Ministère. La Série s'inscrit dans un vaste programme de communication de la recherche sur les politiques, qui comprend le *Bulletin de recherche sur les politiques de santé*.

© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2001
Cat. N° H13-5/01-4F
ISBN 0-662-86299-6

Questions de droit soulevées par le dépistage génétique : Incidence des droits de la personne

Derek J. Jones
Université McGill

102-03567/

Biographie de l'auteur

Derek J. Jones, diplômé de la Faculté de droit de l'Université Harvard, est un avocat du droit de la santé, un analyste de la bioéthique et un chercheur indépendant. Il a travaillé dans le domaine de la politique de santé et pour des instituts s'intéressant au droit de la santé à San Francisco, Boston, Montréal et Paris. De 1988 à 1992, il a été le conseiller juridique principal de la Section du droit de la santé et de la bioéthique de l'ancienne Commission de réforme du droit au Canada. De 1994 à 1996, il a travaillé dans l'administration au Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains. Il est membre de BioLex Ethik et a été analyste ou conseiller pour de nombreux organismes, dont le ministère de la Justice, les Instituts de recherche en santé du Canada, Industrie Canada, le Conseil consultatif de Bayer sur les questions de bioéthique, Santé Canada, les Hôpitaux de Paris, l'UNESCO et les Conseils de recherches du gouvernement du Canada. Monsieur Jones enseigne le droit de la santé à la Faculté de droit, au Programme de bioéthique et à l'École de sciences infirmières de l'Université McGill. Il agit aussi à titre de chercheur supérieur attaché au Centre de droit privé et comparé de l'Université McGill. Sa toute dernière recherche porte sur les défis de l'exercice du pouvoir à la confluence de la biotechnologie, du droit public et de la déontologie.

Remerciements

La version originale de ce document a été préparée à la demande du Comité consultatif sur le dépistage génétique pour les maladies à déclenchement tardif de Santé Canada. L'auteur tient à remercier le président, les membres et le personnel du Comité pour leurs opinions et questions pluridisciplinaires qui ont permis de développer des idées et d'élaborer des ébauches du document. La recherche a été admirablement secondée par Monica Pukall. Les observations de N. Collen Sheppard se sont avérées, comme d'habitude, de très grande valeur.

Abstract

As genetic testing evolves from the research and development stage towards general diffusion and application across society, it, as with many modern biotechnologies, raises important legal and ethical issues — among them claims of genetic ownership, the safety and efficacy of genetic tests, mandatory versus consensual testing, regulating testing labs, and employment or insurance uses. This paper argues that modern human rights standards provide important guidance on such issues. They do so by defining substantive and process norms. The norms reflect cherished societal values, such as fairness, confidentiality, liberty, the protection of life, and democratic deliberation. For optimal use of human rights norms to address this evolving technology, clarity is imperative. Thus, understanding how "genetic information" differs from "genetic testing" is helpful, as is understanding diagnostic, presymptomatic and susceptibility testing. Such testing may be done for several reasons, such as to screen, identify to treat, counsel, monitor, warn or exclude. The precise rationale for and implementing means of a genetic testing initiative, it is suggested, prove central to its legal and ethical validity. Such considerations are examined in a case study of genetic testing in the workplace. Historic international legal initiatives are drawn on to evaluate arguments for and against the testing of airline pilots for genetically transmissible Huntington disease. The document concludes with working recommendations. The author urges the Government of Canada to develop a framework on genetic testing and genetic information. It should be based on such guiding principles as respect for human dignity, genetic privacy, health protection and promotion, genetic equality and public participation. Such a principled framework should inspire specific initiatives and reforms. These might include modernizing the *Canadian Human Rights Act* by including an explicit protection of privacy or signing a new international treaty that addresses genetic privacy and discrimination issues.

Résumé

À mesure que les tests génétiques évoluent, que la recherche et le développement font place à leur diffusion et à leur application dans l'ensemble de la société, ces tests, à l'instar de nombreuses biotechnologies modernes, soulèvent d'importantes questions juridiques et éthiques dans de nombreux domaines : propriété génétique, sécurité, efficacité des tests, dépistage obligatoire par opposition au dépistage consensuel, laboratoires d'essai, utilisations pour l'emploi ou l'assurance. Ce document fait valoir que les principes modernes en matière de droits de la personne orientent de façon importante le débat sur ces questions en définissant des normes de corroboration et de processus. Ces normes reflètent des valeurs chères à notre société, notamment la confidentialité, la liberté, la protection de la vie et le débat démocratique. Afin de bien appliquer les principes des droits de la personne à l'utilisation d'une technologie en évolution, la précision est de rigueur. Il est important, entre autres, de savoir faire la distinction entre « information génétique » et « tests génétiques », ainsi qu'entre les tests diagnostiques, présymptomatiques et de susceptibilité. Ces tests sont effectués à diverses fins, dont la présélection, la détection en vue du traitement, le counselling, la surveillance, l'avertissement et l'exclusion. L'auteur suggère que la raison précise de la mise en œuvre d'un programme de dépistage ainsi que les modalités d'un tel programme déterminent en grande partie la validité du programme sur les plans juridique et éthique. L'étude d'un cas de dépistage génétique en milieu de travail sert de toile de fond à l'examen de ces questions. L'auteur se fonde sur des documents juridiques historiques de portée internationale pour évaluer les arguments des défenseurs et des détracteurs du dépistage génétique de la maladie de Huntington chez les pilotes de ligne. En guise de conclusion, il met de l'avant une série de recommandations pratiques. Ces recommandations portent, entre autres, sur l'importance pour le gouvernement du Canada de s'assurer que ses politiques en matière de dépistage génétique reflètent des principes directeurs comme le respect de la dignité humaine, la confidentialité de l'information génétique, la protection et la promotion de la santé, l'égalité génétique et la participation du public. Ce cadre devrait mener à des activités et à des réformes précises, par exemple la modification de la *Loi canadienne sur les droits de la personne* afin d'y inclure des dispositions explicites sur la protection de la vie privée ou la ratification d'un nouveau traité international sur la confidentialité des renseignements génétiques et la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques.

Table des matières

Introduction 1

I. Nouveaux enjeux et questions juridiques 4

II. Droits de la personne et dépistage génétique 7
A. Droits, obligations et sources 7
B. Normes traditionnelles et nouvelles normes relatives aux droits de la personne 13
1. Dignité humaine 13
2. Liberté 15
3. Protection de la vie privée 15
4. Propriété 20
5. Égalité 22
6. Justice 25
7. Santé 26
8. Évaluation et règlement des conflits touchant les droits de la personne 28
9. Normes et valeurs du processus gouvernemental 30

III. Le dépistage et ses justifications : Droit et éthique 33
A. Langage et définitions : Dépistage génétique et information génétique 33
B. Justification des tests génétiques 35

IV. Étude de cas sur le dépistage en milieu de travail : Santé, protection de la vie privée et discrimination 39
A. Arguments favorables et défavorables au dépistage 39
B. Aperçu historique 40
C. Cas types 44
1. Cas n° 1 - Dépistage des maladies à déclenchement tardif à des fins de santé et de sécurité 44
2. Cas n° 2 - Discrimination génétique ou raciale : Dépistage et exclusion, ou surveillance? 52
3. Cas n° 3 - Protection des données génétiques personnelles : Dépistage et enquête? 55
D. Leçons et résolutions 56

V. Conclusion : Recommandations de travail 59
A. Incidence des droits de la personne 59
B. Exemples de principes directeurs d'une politique de dépistage génétique 60
C. Incidence politique et mesures juridiques 61
1. Protection et promotion de la santé 61
2. Protection des renseignements génétiques personnels et confidentialité 61
3. Égalité génétique: Discrimination et stigmatisation 64
4. Dépistage dans les secteurs de l'emploi et des assurances 66
5. Participation et information du public 67

Annexe A : Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques (extraits) 70

Annexe B : Bibliographie sur les questions éthico-juridiques soulevées par le dépistage génétique 72

Tableau A : Nouveaux droits de la personne: Échantillon de normes d'égalité et de protection de la vie privée relatives au dépistage génétique dans des pays choisis 9

Tableau B : Raisons justifiant le dépistage 36

Tableau C : Dépistage génétique en milieu de travail : Faits saillants historiques choisis 41

Introduction

> [...] Les tests génétiques apportent des informations sur l'identité des personnes et soulignent leur diversité qui contribue à la richesse de l'humanité. L'utilisation de ces informations à des fins de sélection ou de discrimination dans la vie sociale et économique, que ce soit dans le domaine des politiques de santé, de l'emploi ou des systèmes d'assurance, conduirait à franchir une étape d'une extrême gravité vers la mise en cause des principes d'égalité en droits et en dignité, et de solidarité entre tous les êtres humains, sur lesquels repose notre société. [...] Il y va des droits de l'homme.
>
> Comité national français de bioéthique, 1995[1]

À l'instar de nombreux autres pays, le Canada est confronté aujourd'hui à des choix importants concernant la gestion des bienfaits et des inconvénients de la technologie génétique moderne. Comme bon nombre d'autres aspects de la révolution biotechnologique, le dépistage génétique permet aux patients et aux fournisseurs de services d'obtenir de nouvelles données sur les maladies et la santé. La découverte des gènes responsables du cancer, de maladies cardiaques, de troubles neurologiques et d'autres affections semblables pourrait permettre un jour à la société de bénéficier de meilleurs traitements. Quand la recherche, le développement et l'application de tests favorisent la santé et le bien-être, ils sont compatibles avec les valeurs fondamentales de la société. Cependant, au moment même où les généticiens et les spécialistes de la santé commencent à comprendre l'importance des nouvelles données en matière de diagnostic, de graves questions surgissent au sujet des enjeux sociaux, éthiques et juridiques des technologies comme le dépistage génétique.

Trois exemples illustrent certains de ces enjeux. Premièrement, dans ce qui allait devenir une décision marquante de l'ère biotechnologique, un patient atteint de cancer, John Moore, a poursuivi, en 1988, son médecin, un hôpital universitaire et une société de biotechnologie qui s'étaient, selon lui, approprié illégalement ses tissus et son matériel génétique[2]. Il prétendait que son médecin avait utilisé l'ADN des cellules cancéreuses de sa rate à son insu et sans son consentement pour créer et faire breveter un médicament contre le cancer valant plusieurs millions de dollars. M. Moore avait allégué la transformation illégale de « biens génétiques », et la Cour suprême de la Californie a décidé à la majorité que le médecin avait peut-être manqué à son devoir de loyauté envers son patient en ne révélant pas le conflit d'intérêts dans lequel il se retrouvait du fait de ses recherches et de l'utilisation des tissus de M. Moore à des fins commerciales.

Deuxièmement, des questions entourant la « propriété » de l'information génétique seront bientôt instruites par les tribunaux d'Islande, où un groupe de citoyens, de scientifiques, de chercheurs et de professionnels de la santé envisagent de contester la loi créant une banque nationale de données sur la santé et de données génétiques, qui a été adoptée récemment par ce

---

1 Voir « France » dans le tableau A.

2 *Moore v. Regents of the University of California*, 793 P. 2d 479 (Cal. 1990).

pays[3]. L'une des questions clés qui devra probablement être tranchée à cette occasion consistera à déterminer si la loi porte atteinte aux droits fondamentaux de la personne en présumant que les citoyens consentent à ce que les données sur leur santé et leur bagage génétique contenues dans leur dossier médical soient versées dans la banque de données, dont l'accès est réservé exclusivement à une société de recherche génomique privée. La loi peut avoir pour but de faire avancer la recherche génétique et la découverte de nouveaux traitements, ce qui est louable, mais certaines personnes pourraient soutenir qu'elle viole le caractère privé des renseignements médicaux des patients et qu'elle a un effet discriminatoire à l'égard de ceux qui ne peuvent réfuter la présomption de participation qu'elle prévoit.

Troisièmement, la protection des données génétiques personnelles et l'éthique dans les domaines de l'emploi et des assurances soulèvent de plus en plus de questions. Selon un rapport américain récent, des personnes peuvent dissimuler de l'information génétique par crainte des effets de sa divulgation. Ainsi, un homme de 18 ans, qui était susceptible d'avoir hérité de la maladie de Huntington de l'un de ses parents et qui souhaitait s'enrôler dans les *Marines* lors de la guerre du Golfem croyait que les autorités rejetteraient sa demande si elles étaient au courant de ce risque, même s'il était peu probable que la maladie se déclare pendant sa période de service. Il a donc répondu par la négative aux questions relatives aux affections héréditaires figurant sur sa demande et n'a pas inclus la maladie de Huntington dans les antécédents médicaux de sa famille[4].

Ce ne sont pas seulement les individus qui se préoccupent de ces questions. En effet, au cours des dernières années, des entités comme les comités nationaux de bioéthique de la France et du Danemark, les commissaires à la protection de la vie privée ou à la protection des données de l'Australie, de la Grande-Bretagne et du Canada, et des instituts de recherche comme le National Human Genome Research Institute des US National Institutes of Health s'y sont aussi intéressés.[5] Ils ont tous recommandé que le dépistage et l'information génétiques fassent l'objet de contrôles. De telles recommandations ont mené à l'adoption de lois dans de nombreux pays, notamment l'Autriche, la France, la Norvège, le Danemark et les États-Unis[6].

Les préoccupations et les activités juridiques ont aussi dépassé les frontières nationales. Ainsi, à l'échelon international, l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) a adopté en 1997 la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*. Cette déclaration consacre les principes de la non-discrimination et de la

---

3 Islande, Loi sur la base de données du secteur de la santé, n° 139/1998. Voir, de façon générale, H. Jonatsson, « Iceland's Health Sector Database: A Significant Headstart in the Search for the Biological Grail or An Irreversible Error? », *Am. J. L. & Med.*, vol. 26, 2000, p. 31-67.

4 US Department of Labor, Department of Health and Human Services, Equal Employment Opportunity Commission, Department of Justice, *Genetic Information and the Workplace*, Washington (DC), 1998 (le rapport DOL).

5 Voir le tableau A.

6 *Ibid.*

protection des données génétiques personnelles, et enjoint aux nations de prendre les moyens pour appliquer ces principes. Des mesures régionales ont aussi été adoptées un peu partout dans la foulée de cette initiative de l'ONU. Une trentaine de nations européennes ont signé un traité novateur sur les droits de la personne et la biomédecine, qui interdit la discrimination génétique. Même des organisations économiques internationales ont commencé à se pencher sur les questions juridiques et sociales connexes, comme en témoigne l'atelier international sur les questions stratégiques relatives au dépistage génétique, qui s'est tenu en janvier 2000 sous les auspices de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Cet atelier s'inscrivait dans le cadre du rôle de surveillance de la biotechnologie, de la science et de la société qu'exerce l'OCDE pour le compte de ses 29 pays membres. Si ces activités reflètent des tendances au regard du droit et des politiques relatifs au dépistage génétique apparues dans la communauté internationale au cours de la dernière décennie, elles soulèvent aussi des questions concernant les normes juridiques canadiennes dans le domaine.

Pour donner une idée de certaines de ces innovations et de ces préoccupations, le présent document explore certaines des questions juridiques que soulèvent les progrès réalisés dans le domaine du dépistage génétique. En matière juridique, nous nous attarderons à certaines questions choisies concernant les droits de la personne, en particulier à celles qui surgissent dans des milieux non hospitaliers réglementés par les lois fédérales. Les tests d'empreintes génétiques dans le domaine du droit pénal et du droit de la famille, par exemple ceux utilisés pour vérifier la paternité, excèdent le cadre de la présente analyse. Nous traiterons également des lois et des expériences d'autres pays. En matière médicale, l'accent sera mis sur ce qu'on appelle les « maladies à déclenchement tardif », c'est-à-dire les maladies héréditaires dont les symptômes apparaissent généralement à l'âge adulte. Le cancer du sein et du colon d'origine héréditaire, la maladie de Huntington, la maladie d'Alzheimer, la polykystose rénale et certaines formes de cardiopathie, de troubles sanguins et de diabète en sont des exemples[7]. Cependant, pour illustrer les enjeux juridiques potentiels, l'analyse portera aussi sur des maladies non héréditaires et des maladies qui ne sont pas à déclenchement tardif.

La partie I du document résume les principales questions juridiques soulevées par le dépistage génétique. La partie II traite de la protection de la vie privée, de la discrimination et d'autres principes fondamentaux des droits de la personne qui sont associés au dépistage génétique. La partie III examine différentes définitions et résume les principales raisons justifiant le dépistage génétique et la façon dont celles-ci sont directement liées au droit et à l'éthique. La partie IV applique ces raisons, normes juridiques et considérations connexes à une étude de cas concernant le dépistage et l'information génétiques en milieu de travail. La partie V renferme, en guise de conclusion, une série de recommandations.

---

[7] Institute of Medicine, Committee on Assessing Genetic Risks, *Assessing Genetic Risk: Implications for Social Policy*, National Academy Press, Washington (DC), 1994, p. 86-94, 97.

I. Nouveaux enjeux et questions juridiques

La documentation spécialisée et un nombre croissant de rapports publiés par différents gouvernements de par le monde font ressortir la variété de questions juridiques et éthiques que soulève le dépistage génétique[8], dont voici quelques exemples :

Droit et langue : Que signifient réellement les expressions « dépistage », « protection des données génétiques personnelles » et « discrimination génétique »?

Renseignements sur la santé : La nature de l'information génétique justifie-t-elle l'adoption de normes plus rigoureuses que celles applicables actuellement aux autres renseignements sur la santé[9]?

Discrimination : Le porteur d'une maladie à déclenchement tardif qui ne manifeste aucun symptôme est-il protégé par les lois antidiscriminatoires?

Assurance : Les gens ont-ils droit à une assurance-maladie, à une assurance-invalidité ou à une assurance-vie de base, peu importe leurs caractéristiques génétiques[10]?

Recherche et collectivités : Si le dépistage génétique est un moyen utilisé par la société pour faire avancer la connaissance, la santé et le développement communautaire, les collectivités[11] devraient-elles le droit de définir les programmes de recherche dans le domaine?

Consentement : Y a-t-il des cas où le dépistage obligatoire de maladies génétiques à déclenchement tardif pour lesquelles il existe un traitement efficace est justifié[12]?

Santé et sécurité : Le droit a-t-il un rôle à jouer pour assurer que les tests génétiques sont sûrs et qu'ils permettent d'atteindre le but qu'ils visent[13]?

---

8 Voir le tableau A et la bibliographie en annexe.

9 L.O. Gostin et J.G. Hodge, « Genetic Privacy and the Law: An End to Genetics Exceptionalism », *Jurimetrics* vol. 40, 2000, p. 21-59.

10 O. Oneil. « Insurance and Genetics: The Current State of Play », *Mod. Law Rev*, vol. 61, 1998, p. 716-723.

11 M.W. Foster, D. Bernsten et T.H. Carter, « A Model Agreement for Genetic Research in Socially Identifiable Populations », *American Journal of Human Genetics*, vol. 63, 1998, p. 696-702.

12 K. Allen et R. Williamson, « Should we genetically test everyone for haemochromatosis? », *Journal of Medical Ethics*, vol. 25, 1999, p. 209-214.

13 Voir le point II.B.7 (sur l'application de la législation canadienne relative aux instruments médicaux).

Protection des personnes vulnérables : Quelles sont les obligations de la société envers les enfants[14] ou les autres personnes qui ne sont pas en mesure de faire connaître leur opinion sur la protection juridique de leurs futurs droits en matière génétique?

Processus et teneur : Par quels processus démocratiques la société détermine-t-elle les normes éthiques et juridiques qui régissent l'accès à l'information génétique et son utilisation?

Bon nombre de ces questions excèdent le cadre de cette étude, mais il importe de constater l'étendue des enjeux auxquels notre société est confrontée. Il importe également de mentionner que les questions ne se situent pas dans un vide. Au contraire, comme on l'a déjà laissé entendre au regard d'autres biotechnologies, les questions évoluent à mesure que les technologies génétiques passent du stade de la recherche à celui du développement, de la mise en pratique et de la diffusion à grande échelle[15]. Ainsi, les questions d'autonomie et de consentement seront présentes tout au long de l'étape du développement, mais les questions particulières concernant le consentement qui peuvent devoir être réglées à l'étape de la recherche dans le cadre du développement d'un test génétique peuvent différer grandement de celles soulevées par l'utilisation des tests en milieu de travail ou dans le cadre d'un programme de santé publique. Le contexte est important. Le processus de développement technologique peut s'avérer utile pour comprendre et suivre l'évolution des enjeux juridiques et éthiques concernant le dépistage génétique. Il aide à illustrer, par exemple, le fait que la société semble actuellement très préoccupée par les questions touchant la recherche génétique, comme en témoigne le Projet du génome humain. Mais il indique aussi que les technologies de dépistage génétique des maladies à déclenchement tardif passeront probablement de l'expérimentation à la mise en pratique avant de s'étendre à tout le domaine de la santé et aux autres secteurs de la société. L'état actuel des différents tests de dépistage des maladies à déclenchement tardif indique que chaque technologie progresse à un rythme différent tout au long du processus. Le droit peut jouer un rôle fondamental en aidant la société à structurer les normes applicables aux différentes utilisations pouvant être faites de chaque technologie au fur et à mesure de son évolution. Vu l'évolution normale d'une technologie, de l'étape de la recherche et du développement à celle de l'utilisation répandue de la technologie, la société doit faire preuve de prudence aujourd'hui en analysant les nouveaux enjeux juridiques et les défis qu'ils peuvent laisser présager pour l'avenir.

---

[14] C.B. Cohen, « Wrestling with the future: should we test children for adult-onset genetic conditions? », *Kennedy Institute Ethics Journal*, vol. 8, 1998, p. 111-130.

[15] D.J. Jones, *Ethics and Biotechnology: The Role of the Government of Canada*, Gouvernement du Canada, Ottawa, 1998. Disponible en ligne à l'adresse <http://strategis.ic.gc.ca/SSG/bh00195e.html>.

Le texte qui suit résume certaines des questions en jeu à différentes étapes du processus technologique :

Recherche et développement

- Normes juridiques régissant la recherche génétique
  - Normes régissant la liberté de recherche intellectuelle.
  - Examen prospectif de l'éthique de la recherche : consentement, protection de la vie privée, processus d'examen.
  - Droit relatif aux essais cliniques.
  - Normes visant à promouvoir la recherche et l'accès aux nouvelles technologies.
- Sécurité et efficacité des tests génétiques : normes juridiques
- Conservation et utilisation du matériel de recherche génétique et accès à celui-ci
- Stigmatisation découlant de la recherche et diffamation ciblant certains groupes
- Brevetage de marqueurs génétiques
- « Propriété » de l'ADN, du matériel génétique et du génome humain
- Participation du public et surveillance de la politique nationale de recherche génétique

Diffusion et application

- Normes d'assurance de la qualité pour les laboratoires de dépistage génétique.
- Dépistage et justifications, tests consensuels et non consensuels.
- Octroi de licences relatives à des tests génétiques : technologie, professionnels, établissements.
- Dépistage génétique : discrimination et protection de la vie privée dans le domaine des assurances et de l'emploi.
- Banques de données génétiques.
- Droit relatif à l'eugénique et établissements (services correctionnels, de santé et d'éducation).
- Dépistage génétique et immigration.
- Participation du public et surveillance de la politique nationale de recherche génétique.

Fondée sur des questions d'actualité, la partie IV de ce document propose l'étude de cas types qui soulignent les problèmes que peut poser le dépistage génétique en milieu de travail au regard des droits de la personne. Ces cas aident à illustrer concrètement les droits, les obligations, les normes et même les incertitudes de la loi. Mais il faut auparavant examiner le lien entre le dépistage et les droits fondamentaux de la personne.

II. Droits de la personne et dépistage génétique

Cette partie porte sur certains des droits fondamentaux de la personne qui sont touchés par le dépistage génétique. Plusieurs d'entre eux sont bien connus : le droit à l'intégrité corporelle, le droit à l'égalité, le droit à l'autonomie et le droit au contrôle des renseignements personnels. D'autres, d'ordre procédural, le sont peut-être moins.

A. Droits, obligations et sources

Imaginons que le gouvernement décide d'effectuer des tests génétiques sur des échantillons de sang prélevés lors des examens médicaux préalables à l'embauche de travailleurs de centrales nucléaires et de laboratoires de télécommunications. En agissant ainsi, porte-t-il atteinte aux droits de la personne? Le cas échéant, à quelles lois contrevient-il? Comment peut-il réparer l'injustice causée? Des scénarios parallèles seront examinés dans la partie IV de ce document. Les questions que l'hypohèse soulève font ressortir l'importante relation existant entre les droits de la personne, les obligations des établissements et les sources qui définissent ces droits et ces obligations.

D'un point de vue juridique, une atteinte à un droit implique normalement un manquement à une obligation légale. En d'autres mots, les droits sont intimement liés à des obligations légales[16]. Prenons le droit à la vie privée. En pratique, ce droit établit une zone de protection autour de la vie privée, ce qui nous donne la tranquillité. De manière complémentaire, cette tranquillité est possible en partie grâce à l'obligation correspondante qu'ont les autres de respecter notre vie privée. En d'autres mots, les droits fondamentaux ont un sens en raison de la dynamique droits-obligations qu'ils imposent aux relations humaines. Cela peut sembler évident, les relations humaines impliquant la plupart du temps la création de divers rapports entre les gens. Pourtant, comme de nombreuses écoles de pensée juridique modernes l'ont souligné, les discussions sur les droits deviennent parfois abstraites et détachées des relations humaines.

La reconnaissance de la dynamique droits-obligations est importante également lorsque vient le temps de repérer, d'analyser et d'interpréter les sources du droit. Les instruments juridiques internationaux, les constitutions nationales, les lois et la jurisprudence sont des sources courantes du droit. Ces sources servent à définir les droits et les obligations en jeu. Mais il peut arriver que certaines sources seulement traitent d'un droit de la personne en particulier. En effet, des sources du droit n'ont cours que dans des circonstances précises, bon nombre de lois étant d'application limitée. Ainsi, la *Charte canadienne des droits et libertés*, en vertu de l'article 32, ne s'applique qu'au gouvernement. Par contre, la plupart des lois relatives aux droits de la personne s'appliquent de manière générale aux secteurs public et privé. Ainsi, lorsqu' une banque, un ministère provincial, une compagnie aérienne ou une société de télécommunications est considéré comme un « gouvernement », alors la *Charte* s'applique. Dans le cas contraire, la protection qu'elle offre n'a aucune incidence sur la relation entre l'employeur et ses employés. Si les autorités qui effectuent le dépistage génétique ne disposent pas d'autres sources définissant

---

[16] W. Hohfeld, « Some Fundamental Legal Conceptions as Applied to Judicial Reasoning », *Yale Law Journal*, vol. 23, 1913, p. 16.

les droits et les obligations en matière de respect de la vie privée, il pourrait y avoir un vide dans la loi (voir le point II.B.3).

Même si une administration s'appuie sur une ou plusieurs sources du droit qui énoncent des droits de la personne, elle doit les analyser et les interpréter afin de savoir si elles définissent efficacement des droits et des obligations au regard du dépistage génétique. Ainsi, certaines administrations ont adopté des lois précises sur la discrimination génétique ou la protection des données génétiques personnelles parce qu'elles n'étaient pas certaines que leurs lois générales sur la discrimination et la protection de la vie privée offraient une protection suffisante contre la discrimination exercée en milieu de travail à l'égard des personnes ayant des anomalies génétiques (voir le tableau A). Finalement, il y a lieu de mentionner que, même si les dispositions relatives aux droits de la personne ne lient pas formellement les parties à un litige, elles peuvent éventuellement avoir une incidence en raison de leur logique, du consensus qu'elles expriment et de la persuasion morale qu'elles exercent. Ainsi, des déclarations juridiques n'ayant aucune force obligatoire et datant de quelque 50 ans ont eu une influence directe sur la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* adoptée par l'UNESCO en 1997. Une telle influence est compatible avec le rôle éducatif joué par le droit, lequel fait en sorte de rester dynamique et ouvert à de nouvelles écoles de pensée au fur et à mesure que de nouveaux besoins sociaux, éthiques, culturels, technologiques et stratégiques forcent la société à évoluer.

Le tableau qui suit illustre les similitudes et les différences entre la *Déclaration* de l'UNESCO et les autres normes juridiques ou politiques internationales et nationales qui ont été adoptées au cours des dernières décennies pour redéfinir les droits de la personne à la lumière des progrès en génétique.

Tableau A. Nouveaux droits de la personne: Échantillon de normes d'égalité et de protection de la vie privée relatives au dépistage génétique dans des pays choisis*

	Directives sur les études et les politiques	Loi sur la discrimination génétique	Loi générale sur la discrimination	Loi sur la protection des données génétiques personnelles	Loi générale sur la protection de la vie privée et la confidentialité
Australie	D[17]		L[18]		L[19]
Canada	D[20]		L[21]		S[22], L[23]
Conseil de l'Europe	D[24]	C[25]	C[26]	C[27]	C[28]
Danemark	D[29]				L[30]
Union européenne	D[31]		C[32]		C[33]
France	D[34]			L[35]	L[36]
Norvège	D[37]	L[38]		L[39]	
OCDE	D[40]				
Nations Unies	D[41,42]		C[43]		C[44]
R.-U.	D[45]		L[46]		L[47]
É.-U.	D[48]	L[49]	L[50]	L[51], S[52]	L[53]

Légende: C = convention; D = directives éthiques ou générales; L = loi nationale;
S = loi adoptée par les provinces ou les États.

*Ce tableau ne comprend que quelques-unes des principales lois au moyen desquelles certains pays régissent des questions comme l'égalité génétique et la protection des données génétiques personnelles. Il faut mentionner qu'un pays peut à la fois avoir une loi sur la protection des données génétiques personnelles et des lois générales sur la protection de la vie privée. La recherche est courante à juillet 2000.

Source: Tiré en partie de D.J. Jones, *Lois, conventions et directives: Introduction - Recherche du droit applicable,* Industrie Canada, Ottawa, 2000. Disponible en ligne à l'adresse <http//strategis.ic.gc.ca/SSG/bb00002e.html>.

17. Australie, Privacy Commissioner, *The Privacy Implications of Genetic Testing*, septembre 1996; National Health & Medical Research Council of Australia, *Ethical Aspects of Human Genetic Testing: An Information Paper*, Canberra, 2000, ch. 3 à 5.

18. Australie, *Discrimination Act*, 1991, art. 7 et 8 (incapacité réelle ou apparente).

19. Australie, *Privacy Act 1988*, tel qu'amendé par *The Privacy Amendment (Private Sector) Act 2000, S. 6* (information sur la santé). L'article 14 et l'annexe 3 de la loi révisée décrivent les principes régissant la protection de la vie privée pour le public et le secteur privé.

20. Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, *Le dépistage génétique et la vie privée*, Ottawa, 1992; Commission de réforme du droit du Canada, *Dignité humaine et patrimoine génétique*, Ottawa, 1992; Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, *Un virage à prendre en douceur*, Ottawa, 1993.

21. Canada, *Loi canadienne sur les droits de la personne* (1976), art. 3 (distinction fondée sur la déficience).

22. Voir, par exemple, Québec, *Charte des droits et libertés de la personne* (1975), modifiée par L.R.Q., ch. C-12, art. 8; *Loi modifiant la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, L.R.Q., ch. A-2.1; *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, L.R.Q., ch. P-39; Ontario, Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario, *La protection de la vie privée en milieu de travail : Le besoin d'un filet de sécurité*, Toronto, 1993; interprétation de la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, L.R.O. (1990), ch. F.31; Commission ontarienne des droits de la personne, *Les assurances et les droits de la personne : Document de travail*, Toronto, 1999.

23. Canada, *Loi sur la protection des renseignements personnels* (1982) et *Règlement sur la protection des renseignements personnels*, DORS/83-508, art. 12; *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* : a reçu la sanction royale en avril 2000, s'appliquera aux données sur la santé à compter de janvier 2002 (des extraits sont reproduits en annexe).

24. Conseil de l'Europe, *Recommandation n° R (92) 3 du Comité des Ministres aux États membres sur les tests et le dépistage génétiques à des fins médicales*, février 1992; *Recommandation n° R (97) 18 sur la protection des données médicales*, par. 4.5 à 4.9, 1997.

25. Conseil de l'Europe, *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*, 1997, art. 11 et 12 (signée par une trentaine de pays).

26. Conseil de l'Europe, *Convention sur la protection des droits de l'homme et des libertés fondamentales*, Rome, 4 novembre 1950. STE n° 5, 213 UNTS 222, art. 14.

27. Conseil de l'Europe, Projet de protocole sur la génétique humaine relatif à la *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*, en cours de rédaction.

28. Conseil de l'Europe, *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*, 1997, art. 10; *Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel*, STE n° 108, Strasbourg, 1981, art. 6 (les données à caractère personnel de nature délicate, comme les données relatives à la santé, doivent faire l'objet de mesures de protection spéciales).

29. Conseil danois d'éthique, Le dépistage génétique en matière d'embauche; Rapport sur le dépistage génétique, Copenhague, 1993.

30. Danemark, Loi n° 286 du 24 avril 1996 sur l'utilisation de renseignements relatifs à la santé sur le marché du travail, *Dig. Hlth. Legis*, vol. 47, 1996, p. 371-372; Loi n° 413 du 10 juillet 1997 modifiant la Loi les contrats d'assurance et la Loi sur la supervision des fonds de retraite des entreprises.

31. Commission européenne, Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies, Avis sur le dépistage génétique en milieu de travail, en cours de rédaction.

32. Union européenne, *Traité établissant l'Union européenne*, tel qu'amendé, Amsterdam, 1997, article 6 (égalité) et 13 (discrimination fondée sur la déficience).

33. Union européenne, *Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données*, art. 8.

34. France, Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), *Avis n° 046. Avis et recommandations sur la Génétique et la Médecine : De la prédiction à la prévention*, rapport, Paris, octobre 1995.

35. France, *Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain*, art. 5 à 8; *Code de la santé publique*, art. 145-15 à 145-20.

36. France, « Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés », *Journal officiel*, 7 janvier 1978, tel qu'amendée.

37. Conseil consultatif norvégien de la biotechnologie, Le dépistage génétique : quand et pourquoi?, Oslo, mars 1996; L'utilisation des renseignements génétiques concernant des personnes en santé par les compagnies d'assurance, Oslo, avril 1997.

38. Norvège, Loi sur la biotechnologie de 1994, art. 1.1.

39. Norvège, Loi sur la biotechnologie de 1994, art. 6-2, 6-4 et 6-7.

40. Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), *Lignes directrices régissant la protection de la vie privée et les flux transfrontières de données de caractère personnel*, Paris, 1980; Atelier de l'OCDE tenu à Vienne en 2000 sur le dépistage génétique - Questions d'orientation pour le nouveau millénaire et réglementation du dépistage génétique dans les pays membres de l'OCDE.

41. UNESCO, *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, Paris, 1997, art. 2, 6, 7, 21 et 22. Voir aussi OMS, *Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics & Genetic Services - Report of a (1997) WHO Meeting on Ethical Issues in Medical Genetics*, Genève, 1998.

42. Organisation internationale du travail (OIT), *Code of Practice on the Protection of Workers' Personal Data*, Genève, 1996; *Technical and Ethical Guidelines for Workers' Health Surveillance*, Genève, 1997.

43. Nations Unies, *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, 1966, art. 2 et 26, 999 R.T.N.U. 171.

44. *Ibid.*, art. 17.

45. Nuffield Council on Bioethics, *Genetic Screening: Ethical Issues*, Londres, 1993, p. 90-92; Royaume-Uni, Department of Health, Human Genetic Advisory Committee (HGAC), *The Implications of Genetic Testing for Insurance*, décembre 1997; *The Implications of Genetic Testing for Life Insurance*, juillet 1997; *Implications of Genetic Testing for Employment*, Londres, 1999; Advisory Committee on Genetic Testing, *Genetic Testing for Late Onset Disorders*, 1998; The Personnel Policy Research Unit, *The Uses and Misuses of Personal Data In Employer/Employee Relationships*, Surrey, 1999.

46. Royaume-Uni, *Disability Discrimination Act*, 1995, ch. 50, art. 1 et annexe 1.

47. Royaume-Uni, *Data Protection Act 1998*, remplaçant la loi de 1984. Voir aussi *Data Protection: The Government's Proposals* (1997); Office of Protection Registrar, *Data Protection Guidelines* (modifiées en 1997).

48. U.S. National Institutes of Health, Department of Energy Working Group on Ethical, Legal and Social Implications of Human Genome Research, *Promoting Safe and Effective Genetic Testing in the United States, Final Report of the Task Force on Genetic Testing*, septembre 1997; Department of Health & Human Services, Secretary's Advisory Committee on Genetic Testing, « Request for Public Comments on Genetic Testing » *Fed. Register*, vol. 64, 1er décembre 1999, p. 67273; *Preliminary Recommendations on the Adequacy of Oversight of Genetic Tests*, Washington (DC), 2000.

49. US Office of the President, *Executive Order: To Prohibit Discrimination in Federal Employment Based on Genetic Information*, 8 février 2000.

50. *Americans with Disabilities Act*, 42 USC 12102, interprétée comme interdisant de manière générale la discrimination génétique en milieu de travail par la Equal Employment Opportunity Commission, *Compliance Manual: Section 902-Definition of the Term Disability*, 14 mars 1995, section 902.8.

51. Voir *Executive Order* à la note 30. Voir aussi *Health Insurance Portability and Accountability Act* de 1996, PL 104-191, publiée à 29 USCA, sous-al. 1182(a)(1) (interdisant la discrimination fondée sur l'information génétique dans le domaine de l'assurance-maladie); Health Care Finance Administration, « Interim Rules for Health Insurance Portability for Group Health Plans », *Fed. Register*, vol. 62, 8 avril 1997, p. 16894.

52. Voir, par exemple, New Jersey, *Genetic Privacy Act of 1996*, publiée dans les lois du N.J., titres 10:5-12, 10:5-43 à 10:5-48.

53. *Federal Privacy Act of 1974*, tel qu'amendé. *5 USC*, art. 552a; US Department of Health and Human Services, *Standard for Privacy of Individually Identifiable, Health Information - Final Rule* (2000), codifié au 45 CFR 160.101 et seq. & 164.102 et seq.

B. Normes traditionnelles et nouvelles normes relatives aux droits de la personne

Plusieurs normes relatives aux droits de la personne se sont avérées pertinentes au regard du dépistage génétique. Les normes de protection de la vie privée et d'égalité font l'objet du tableau A qui précède. Mais à la protection de la vie privée et à l'égalité s'ajoutent d'autres droits de la personne qui contribuent à structurer les normes juridiques régissant le dépistage. Bon nombre des plus importants de ces droits, tirés d'instruments juridiques officiels, sont examinés plus loin. Certains d'entre eux remontent à l'Antiquité. D'autres sont incontestablement modernes. La majorité de ces droits sont fondés sur des préoccupations identiques et protègent des intérêts similaires. Étant donné que la loi peut servir à la fois d'agent dynamique de changement et d'agent conservateur des valeurs traditionnelles, les normes juridiques des droits de la personne peuvent parfois diverger de l'opinion populaire, parfois la refléter.

1. Dignité humaine

La dignité humaine est une valeur des droits de la personne à laquelle la société accorde une importance primordiale. Elle concerne la valeur et l'identité intrinsèques des êtres humains. À la suite des graves atteintes aux droits de la personne commises pendant la Deuxième Guerre mondiale, la notion de dignité humaine est devenue un principe fondamental du droit international public moderne du fait de son inclusion dans la *Charte* qui a créé officiellement les Nations Unies (ONU) en 1945. La *Charte* de l'ONU proclamait que « Nous, peuples des Nations Unies, [sommes] résolus [...] à proclamer à nouveau notre foi dans les droits fondamentaux de l'homme, dans la dignité et la valeur de la personne humaine [...] ». Dans ce contexte, la dignité humaine constitue un concept dont la reconnaissance peut enrayer les atteintes portées à la personne et les abus de pouvoir. Elle sert ainsi à la fois de mesure de protection et de célébration de la valeur humaine. Dans la même veine, l'Assemblée générale de l'ONU a adopté, trois ans plus tard, en 1948, la *Déclaration universelle des droits de l'homme*. Dans ce document, la dignité humaine sert à énoncer de larges droits inaliénables qui, estimait-on, méritaient une reconnaissance universelle. Malgré le fait qu'elle n'ait pas légalement force obligatoire, la *Déclaration universelle* a exercé une influence considérable sur l'évolution morale, éthique et juridique[54]. Un grand nombre des droits qu'elle reconnaît sont d'ailleurs devenus des droits fondamentaux dans des sociétés pluralistes modernes. La *Déclaration universelle* a également eu un effet direct sur les normes juridiques auxquelles le Canada est tenu de se conformer. Bon nombre des droits qu'elle énonce ont été incorporés en 1966 au *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*[55], dont le Canada est l'un des signataires. Le *Pacte* reconnaît une

---

[54] J. Humprey, « The UN Charter and the Universal Declaration of Human Rights », dans *International Protection of Human Rights*, D. Luard (éd.), Thames & Hudson Ltd, 1967.

[55] Adopté et ouvert à la signature, à la ratification et à l'adhésion par la résolution de l'Assemblée générale n° 2200A du 16 décembre 1966, entré en vigueur le 23 mars 1976.

variété de droits inaliénables comme la liberté, la sécurité, l'égalité, le consentement aux expériences médicales et la protection de la vie privée. En outre, il énonce expressément que « ces droits découlent de la dignité inhérente à la personne humaine ».

Il n'est fait mention ni de la génétique ni des maladies à déclenchement tardif dans le *Pacte*, la *Déclaration universelle* ou la *Charte* de l'ONU. Pourtant, il se pourrait bien que ces questions n'aient pas été éloignées de l'esprit de ceux qui ont élaboré ces instruments internationaux. Car le droit a joué un rôle ignoble avant et pendant la Deuxième Guerre mondiale, alors qu'on l'a confondu avec l'eugénique dans le but de stigmatiser et d'étiqueter les personnes qu'une anomalie génétique rendait déjà vulnérables dans l'Allemagne nazie, et de s'en prendre à elles. Ainsi, des personnes chez qui les tribunaux de l'hérédité avaient diagnostiqué la maladie de Huntington, en application de la loi allemande sur la prévention de la transmission des maladies héréditaires (1933), ont été stérilisées de force et parfois même tuées.[56] Cet héritage a contribué à favoriser une révolution des droits de la personne après la guerre.

À notre époque, le concept juridique et moral de la dignité humaine donne naissance à différents droits : l'intégrité corporelle, psychologique et de l'information, et le principe général de l'inviolabilité de la personne humaine. Le dépistage génétique nous amène maintenant à nous inquiéter du fait que les technologies conçues à des fins légitimes puissent être utilisées pour réduire les gens à leurs éléments biologiques - en d'autres mots, que le statut social, civil et même juridique puisse dépendre de l'état biologique. Dans un cas extrême, conférer un statut civil ou juridique en fonction des caractéristiques génétiques d'une personne équivaudrait à laisser des éléments biologiques concevoir ou déterminer la valeur humaine et les possibilités offertes sur le plan social, économique et culturel. La *Déclaration* de l'UNESCO prévoit, en conformité avec des principes hérités d'une autre époque génétique, que le respect de la dignité humaine impose de ne pas réduire les individus « à leurs caractéristiques génétiques » et qu'il est impératif de respecter le caractère unique et la diversité de chacun[57]. La grande importance accordée à la dignité humaine dans la *Déclaration* de l'UNESCO de 1997 est évidemment inspirée de la *Déclaration universelle* de 1948. La dignité humaine n'est pas expressément mentionnée dans la *Charte canadienne* cependant. La Cour suprême du Canada a néanmoins statué qu'elle est une valeur fondamentale qui anime à la fois les normes explicites et les normes implicites des droits de la personne prévues dans la *Charte*, comme la liberté, l'égalité, le respect de la vie privée et la sécurité de la personne[58]. En plus d'être pertinentes au regard des droits de la personne, bon nombre de ces normes sont considérées comme des éléments des relations modernes qui jouent un rôle clé dans l'épanouissement de l'être humain. Le respect de la dignité humaine est également devenu un principe de base dans les délibérations éthiques sur la biotechnologie[59].

---

[56] P.S. Harper, « Huntington Disease and the Abuse of Genetics », *American Journal Human Genetics*, vol. 50, 1992, p. 460-464.

[57] UNESCO, op. cit., art. 2. Voir le tableau A.

[58] Voir, par exemple, *Law c. Canada*, [1999] 1 R.C.S., p. 497.

[59] Voir Union européenne, Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies, *Opinion n° 13 : Aspects éthiques de l'utilisation des données personnelles de santé dans la société de l'information*, Bruxelles, 1999.

2. Liberté

La liberté est un principe juridique qui protège l'autonomie sur différents plans : la liberté de refuser la contrainte physique ou l'ingérence, de préserver notre intégrité corporelle et mentale, de prendre des décisions libres et éclairées. Les tribunaux canadiens ont reconnu que le droit à « la liberté et à la sécurité de sa personne » qui est garanti explicitement par la *Charte* englobe généralement le droit de chaque personne d'accepter ou de refuser les interventions du gouvernement en matière médicale[60]. Il correspond au droit général au consentement ou au refus éclairé existant en droit médical. La reconnaissance de ces droits exige que les activités en matière de dépistage génétique soient structurées de manière à respecter l'autonomie, le consentement ou le refus éclairé et, par conséquent, la personne elle-même. Vu que les exceptions à la règle générale du consentement éclairé ne s'appliquent habituellement que dans des circonstances exceptionnelles précises, par exemple lorsqu'il y a urgence, il faut se demander dans quels cas particuliers et en vertu de quelles normes juridiques, le cas échéant, le droit devrait autoriser le dépistage génétique obligatoire ou présumer le consentement. Dans un contexte plus large, l'importance accordée aux valeurs sur lesquelles repose la prise de décisions éclairées force la société à assurer la participation significative des citoyens à l'élaboration des politiques nationales sur le dépistage génétique.

3. Protection de la vie privée

> [...] L'utilisation du corps d'une personne, sans son consentement, en vue d'obtenir des renseignements à son sujet, constitue une atteinte à une sphère de la vie privée essentielle au maintien de sa dignité humaine. Cour suprême du Canada, 1988[61]

Comme cet extrait, tiré d'un arrêt concernant l'analyse d'un échantillon de sang à des fins de dépistage de drogues, l'illustre, la protection de la vie privée est un droit fondamental traduisant la dignité humaine et l'autonomie. Souvent considéré comme le droit d'être laissé tranquille, il protège l'intégrité territoriale, corporelle et psychologique ainsi que l'intégrité de l'information et de la prise de décisions[62, 63]. Le dépistage génétique a une incidence directe sur bon nombre de ces droits, lesquels équivalent, lorsqu'ils sont reconnus en droit canadien, à la liberté d'expression, à la protection des renseignements personnels et aux autres droits touchant la protection de la vie privée dont il est question dans la documentation philosophique[64] et juridique[65]. Ainsi, la « protection des renseignements personnels » régit l'accès aux

---

60 Voir, par exemple, *Rodriguez c. Colombie-Britannique (P.G.)*, [1993] 3 R.C.S., p. 519.

61 Voir, par exemple, *Rodriguez c. Colombie-Britannique (P.G.)*, [1993] 3 R.C.S., p. 519.

62 *Ibid.*

63 *R. c. Mills*, [1999] 3 R.C.S., p. 668.

64 J.W. DeCew, *In Pursuit of Privacy: Law, Ethics and the Rise of Technology*, Cornell University Press, Ithaca, 1997, p. 73-80.

65 M.A. Rothstein (éd.), *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, New Haven (Connecticut), Yale University Press, 1997.

renseignements personnels, leur contrôle et leur diffusion. Les renseignements sur la santé confiés à des professionnels de la santé créent des attentes raisonnables en matière de respect de la vie privée et l'obligation correspondante, imposée à ces professionnels, d'en préserver la confidentialité[66]. La Cour suprême a d'ailleurs déjà indiqué, en partie parce que « la vie privée [est] essentielle au maintien de rapports de confiance[67] », que les relations confidentielles entre un médecin et son patient sont protégées dans une certaine mesure par la *Charte*. Ainsi, les devoirs professionnels de confidentialité et de loyauté, qui sont imposés par les codes de déontologie à de nombreux professionnels de la santé, sont aussi reconnus en droit.

Même si la protection de la vie privée et la confidentialité comptent parmi les valeurs sociétales les plus importantes, elles ne sont pas absolues. Parmi les exceptions reconnues, il y a celles prévues par la loi, le consentement d'une personne ou la renonciation de celle-ci à la protection de la vie privée, ainsi que les obligations prépondérantes à l'égard de tiers ou les intérêts publics urgents de ce genre. Comment le droit règle-t-il le conflit pouvant exister entre la protection de la vie privée d'une personne et les intérêts légitimes des membres de sa famille, des établissements, des chercheurs et d'autres parties au regard de l'information génétique, en particulier quand la divulgation de cette information éviterait probablement qu'un tort soit causé à la santé ou à la vie d'autres personnes? De tels dilemmes créent des conflits entre des droits et diverses valeurs sociétales, comme la protection de la vie privée et la santé ou la sécurité. L'une des principales façons dont on peut concilier ces droits et ces valeurs et gérer ces conflits consiste à organiser les normes applicables en matière de protection de la vie privée et de confidentialité de façon que les exceptions au devoir général de confidentialité soient strictes et limitées aux cas de nécessité objective. Ainsi, la sécurité publique invoquée de manière générale ne serait pas suffisante pour l'emporter sur l'obligation. En fait, si des exceptions strictes sont prévues, l'argument selon lequel le dépistage génétique est justifié par la sécurité publique sera évalué en fonction d'une norme juridique plus étroite et précise, fondée par exemple sur la question de savoir si le danger est « clair, grave et imminent »[68]. Comme nous le démontrerons plus loin, au point II.B.8, une telle approche est conforme aux principes juridiques fondamentaux applicables à la résolution des conflits relatifs aux droits de la personne.

Les droits, les obligations et les normes en matière de protection de la vie privée découlent généralement de cinq sources : i) les lois sur les droits de la personne, ii) les lois relatives à la protection de la vie privée ou des données, iii) les lois régissant les professionnels de la santé, les services de santé et les dossiers médicaux, iv) les normes de confidentialité des renseignements personnels et de protection de la vie privée fixées par la common law et le droit civil, et v) les lois relatives à la protection des données génétiques personnelles. Comme le tableau A l'illustre, la protection explicite des données génétiques personnelles dans les lois adoptées par des pays comme la Norvège, le Danemark et les États-Unis traduit une tendance marquée en faveur d'une protection de la vie privée prévue par la loi. Le Canada, pour sa part, a tendance à continuer à se fier sur les sources i) à iv). Quelques exemples démontrent comment.

Pour ce qui est des lois fédérales sur les droits de la personne et la protection de la vie privée, la *Charte canadienne des droits et libertés*, la *Loi canadienne sur les droits de la*

---

[66] *McInerney c. MacDonald*, [1992] 2 R.C.S., p. 138.

[67] Mills, op. cit.

[68] Voir *Jones c. Smith*, [1999] 1 R.C.S., p. 455. Voir aussi le point IV.C.1.

personne et la *Loi sur la protection des renseignements personnels* prévoient différentes normes et mesures de protection. La *Charte* ne mentionne pas expressément la protection de la vie privée. Mais le droit « à la protection contre les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives » (article 8) et le droit « à la liberté et à la sécurité de sa personne » (article 7), qui sont garantis par la *Charte*, ont été interprétés comme s'ils protégeaient la vie privée de différentes façons. Cette interprétation est conforme à la reconnaissance de la protection de la vie privée comme un droit fondamental dans la *Déclaration universelle des droits de l'homme* (article 12). Elle est conforme également à l'obligation imposée au Canada par le *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* de respecter la vie privée de ses citoyens[69]. La Cour suprême du Canada a d'ailleurs interprété le droit à la protection de la vie privée prévu implicitement dans la *Charte* comme un droit protégeant l'accès aux renseignements contenus dans les tissus corporels d'une personne et le contrôle de ces renseignements[70]. Ainsi, la *Charte* reconnaît probablement dans une certaine mesure l'attente raisonnable des individus en matière de protection des données génétiques personnelles contre l'intrusion indue de l'État. L'attente raisonnable la plus importante à cet égard est probablement celle qui touche l'information génétique « identifiable », c'est-à-dire celle qui permet d'identifier un individu[71]. Il a déjà été indiqué que le droit à la vie privée doit être évalué en fonction d'autres intérêts impérieux de la société. La portée précise de la protection offerte par la *Charte* au regard de l'information génétique demeure incertaine puisque les tribunaux supérieurs ont instruit peu d'affaires concernant les tests médicaux et soulevant des questions juridiques relatives à la *Charte*, et qu'aucune ne portait sur l'information génétique.

Les mesures de protection de la vie privée prévues par les lois fédérales varient. Ainsi, la *Loi canadienne sur les droits de la personne* (LCDP) prévoit peu de mesures de ce genre, voire aucune. Cette loi, qui ressemble à la plupart des lois provinciales relatives aux droits de la personne[72], est plutôt une loi d'égalité car elle interdit les pratiques discriminatoires. Par contre, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* protège les renseignements personnels en imposant des normes de protection des données au gouvernement fédéral. Cette loi vise à interdire la collecte, l'utilisation et la divulgation injustifiées de renseignements personnels. Elle exige du gouvernement a) qu'il recueille seulement les renseignements personnels dont il a besoin pour exécuter ses programmes; b) qu'il dise à la personne concernée à quelles fins serviront ces renseignements; c) qu'il prenne toutes les mesures raisonnables pour assurer l'exactitude et l'intégralité des renseignements recueillis. L'article 4 de la Loi prévoit que « les seuls renseignements personnels que peut recueillir une institution fédérale sont ceux qui ont un lien direct avec ses programmes ou ses activités ». Les renseignements personnels incluent ceux

---

69 Voir le tableau A.

70 Voir Dyment, op. cit.

71 Voir Mills, op. cit.

72 Le Québec est la seule exception notable, sa loi relative aux droits de la personne protégeant expressément la vie privée : « Toute personne a droit au respect de sa vie privée ». Voir le tableau A.

relatifs aux antécédents médicaux ou professionnels d'une personne[73]. La Loi peut ainsi réglementer indirectement le traitement de l'information génétique au sein du gouvernement, mais la mesure dans laquelle elle le fait est sujette à interprétation. Le Commissaire à la protection de la vie privée du Canada a adopté une interprétation libérale des protections offertes par la Loi pour faire valoir que les organismes fédéraux devraient recueillir des renseignements personnels seulement si des dispositions législatives spécifiques les y autorisent[74]. Pour déterminer si c'est le cas, il faudrait analyser et interpréter les lois fédérales susceptibles d'être pertinentes. Ce qui semble ne faire aucun doute, c'est que, en ce qui concerne le dépistage génétique, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* (fédérale) prévoit les mêmes restrictions générales que les lois relatives à la protection des données. La Loi définit peut-être des normes pertinentes applicables à l'utilisation et à la divulgation de données génétiques, mais elle ne prévoit pas d'interdictions ni de règles particulières régissant à la base le recours au dépistage génétique. Comme le Commissaire à la protection de la vie privée du Canada l'a fait remarquer, la Loi « n'a tout simplement pas été conçue pour tenir compte des menaces à la vie privée associées aux nouvelles découvertes en biotechnologie »[75]. De telles limitations légales et de telles incertitudes ont incité d'autres pays à adopter des lois novatrices régissant directement à la fois les données génétiques et les questions plus générales de protection des données génétiques personnelles.

Le gouvernement du Canada a récemment adopté une loi sur la protection des données, qui complète la *Loi sur la protection des renseignements personnels*. Comme on pouvait peut-être s'y attendre, la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, dont des extraits sont reproduits à l'annexe A, a des forces et des limites au regard de la protection des données génétiques personnelles. D'une part, elle fait écho aux normes de l'OCDE et aux normes européennes et internationales sur la protection des données personnelles. Elle comble aussi un vide juridique grave dans la protection de la vie privée au Canada, à cause duquel, depuis plusieurs années, des banques, des entreprises de télécommunications, des compagnies aériennes, des sociétés de transport et d'autres compagnies œuvrant dans des secteurs réglementés par le gouvernement fédéral n'ont pas été obligées de se conformer aux normes du droit public concernant la protection de la vie privée. Ces entreprises ne sont pas assujetties à la *Charte canadienne*; elles ne sont pas un « gouvernement » et n'exécutent pas des fonctions incombant à un gouvernement. Elles ne sont pas non plus assujetties à la *Loi sur la protection des renseignements personnels* (fédérale), car celle-ci s'applique seulement au gouvernement fédéral. Par surcroît, comme elles sont des entités réglementées par le gouvernement fédéral, ces compagnies ont échappé généralement à l'application des lois provinciales relatives à la protection de la vie privée. Cette lacune concernant la compétence et la protection de la vie privée est devenue évidente il y a plusieurs années, lorsqu'un employé d'une

---

[73] *Loi sur la protection des renseignements personnels*, art. 3, op. cit.

[74] Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, *Le dépistage génétique et la vie privée*, Ottawa, 1992, p. 68 et 69, recomm. 13.

[75] *Ibid.*, p. 68.

entreprise de télécommunications située à Montréal a tenté de contester la légalité de la politique de dépistage obligatoire de son employeur en invoquant les mesures de protection de la vie privée prévues par le droit québécois. Les tribunaux du Québec ont statué que l'entreprise était assujettie à la réglementation fédérale et ont rejeté la poursuite[76]. L'employé n'avait aucun recours en vertu des lois fédérales en matière de protection de la vie privée en raison de l'application limitée de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*. La nouvelle loi aidera à combler ce vide en établissant des mesures fédérales de protection de la vie privée à l'intention du secteur privé réglementé par le gouvernement fédéral.

D'autre part, la nouvelle loi semble comporter des limites importantes au regard des données génétiques. À la lumière de son titre et de son objet, il est clair que les buts qu'elle vise sont étendus et qu'ils ne sont ni principalement ni de manière significative liés aux renseignements sur la santé (voir l'annexe A). La Loi ne fait pas référence aux données génétiques, bien que la définition de « renseignement personnel sur la santé » qu'elle prévoit englobe probablement les résultats des tests génétiques et l'information génétique. Cette définition vise, par exemple, « tout renseignement provenant des résultats de tests ou d'examens effectués sur une partie du corps ou une substance corporelle de celui-ci » et « tout renseignement recueilli dans le cadre de la prestation de services de santé ». La Loi, qui exempte de son application pendant un an les renseignements personnels sur la santé, traite ces renseignements comme les autres renseignements personnels, c'est-à-dire qu'elle ne prévoit pas de normes, d'obligations ou de droits particuliers en ce qui les concerne, contrairement aux lois et aux directives européennes, et à celles proposées aux États-Unis (voir le tableau A).

Par ailleurs, la Loi semble s'écarter de la tradition du droit canadien relatif aux droits de la personne de limiter strictement les atteintes aux droits fondamentaux de la personne, en créant des exceptions d'application limitée à la jouissance de ces droits. La Loi semble, de manière générale, exiger le consentement à la collecte, à l'utilisation et à la communication de renseignements personnels, mais le langage employé crée d'importantes ambiguïtés et repose sur des normes non définies. Les exceptions qu'elle prévoit sont larges et nombreuses, et elles pourraient ne pas s'avérer suffisamment restrictives eu égard au caractère délicat particulier de l'information génétique. Pour que la Loi soit davantage compatible avec les droits fondamentaux en jeu dans la collecte et l'utilisation de renseignements sur la santé ou de données génétiques, il faudrait qu'elle interdise expressément cette collecte, sauf dans des circonstances exceptionnelles et contraignantes, comme le font certains instruments internationaux relatifs à la protection des données[77] et certaines lois sur la protection de la vie privée en vigueur au Canada[78]. En outre, les recours offerts en cas de violation de la Loi pourraient se révéler insuffisants compte tenu des besoins vitaux en matière de protection de la vie privée des

---

[76] *Kealty c. SITA*, [1991] R.J.Q., p. 397 (C.S.).

[77] Voir le tableau A, par exemple l'article 8 de la directive sur la protection de la vie privée de l'Union européenne et l'article 6 de la convention sur le traitement des données du Conseil de l'Europe.

[78] *McInerney c. MacDonald*, [1992] 2 R.C.S., p. 138.

personnes dont la confidentialité des renseignements sur la santé ou des données génétiques n'est pas respectée. La Loi permet évidemment à ces personnes de déposer une plainte par écrit auprès du Commissaire à la protection de la vie privée, mais ce processus pourrait ne pas être suffisamment expéditif pour prévenir les atteintes très graves à la confidentialité des renseignements sur la santé ou des données génétiques qui causent un préjudice irréparable, ou pour y mettre fin. Finalement, la Loi pourrait offrir une meilleure protection des renseignements personnels si elle constituait pour tout le pays une norme minimale à l'égard des renseignements sur la santé. Il serait alors possible d'harmoniser directement les règles fédérales et les lois provinciales qui imposent des normes plus élevées[79]. Certaines de ces questions seront peut-être réglées par suite de la mise en application de la Loi et de l'adoption de règlements en vertu de celle-ci. Mais ces questions et d'autres relatives aux données sur la santé, combinées à la nouveauté même de la Loi, soulignent la nécessité de pousser l'analyse, de poursuivre les consultations, d'examiner la situation de plus près et, probablement, de procéder à des réformes. Tout examen mené dans ce contexte devrait permettre d'harmoniser également la Loi avec les normes applicables aux données sur la santé et à la confidentialité prévues par les autres lois fédérales pertinentes, avec les principes fondamentaux relatifs aux droits de la personne, et avec la *Charte canadienne*.

4. Propriété

> Les données personnelles de santé constituent un attribut de la personnalité de l'individu dont elles reflètent l'identité quelles que soient les utilisations dont elles font l'objet. Ces données ne peuvent, en effet, être totalement dissociées de la personne qu'elles concernent. Aussi, certains pays les considèrent-ils comme inaliénables, afin de protéger la dignité humaine[80]. Union européenne, Groupe européen sur l'éthique de la science et les nouvelles technologies

Nous avons mentionné dans l'introduction que l'affaire *Moore* avait lancé le débat, il y a une dizaine d'années, sur la question de savoir si la notion de propriété génétique allait promouvoir ou éroder les droits de la personne. La notion de propriété en tant que droit de la personne a reçu un appui mitigé des juristes au Canada. L'article 17 de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* stipule que toute personne a droit à la propriété et que nul ne peut en être arbitrairement privé. Ce principe a été inscrit en 1960 dans la *Déclaration canadienne des droits* sous la forme du droit fondamental de chaque personne à la jouissance de ses biens[81]. Cette déclaration a été largement, si ce n'est entièrement, remplacée par la *Charte canadienne des droits et libertés*. Le droit de propriété n'a pas été explicitement inclus dans la

---

[79] Voir le paragraphe 30(1) de la Loi et *Kealty*, op. cit.

[80] Union européenne, Groupe européen sur l'éthique de la science et les nouvelles technologies, *Opinion n° 13 : Aspects éthiques de l'utilisation des données personnelles de santé dans la société de l'information*, Bruxelles, 1999.

[81] Statisque Canada, 1960, ch. 44, al. 1*a)*.

Charte canadienne lors de son adoption dans les années 80. Cependant, comme l'indique le point II.B.3, la Cour suprême du Canada n'a pas rejeté la notion de propriété dans son interprétation des droits de la personne garantis par la *Charte* et dans son analyse des droits relatifs aux renseignements qui sont essentiels à la dignité humaine des patients qui confient des renseignements médicaux à des professionnels de la santé, ou dans les cas où le gouvernement ordonne le prélèvement et l'analyse de liquides corporels. Ces notions ont amené certaines personnes à se demander si la reconnaissance de droits de propriété limités peut réellement promouvoir la dignité humaine et les autres valeurs de la société[82]. Si de l'ADN est volée, par exemple, les dispositions criminelles relatives au vol devraient-elles s'appliquer? Une collectivité autochtone ne devrait-elle pas avoir le pouvoir, en vertu de la loi, de reprendre possession des échantillons sanguins qui sont utilisés à tort à des fins de dépistage génétique? Le désir et le besoin de repossession d'une collectivité peuvent se manifester quand celle-ci a accepté de fournir des échantillons de sang pour un type précis de test et qu'elle apprend par la suite que toute une variété de tests génétiques ont été effectués en contravention de la convention de recherche[83]. Dans de tels cas, la collectivité devrait-elle avoir le pouvoir, en vertu de la loi, de reprendre possession de l'information génétique acquise illégalement et de la contrôler?

Certaines personnes pourraient prétendre que la reconnaissance de droits de « propriété génétique » dans de tels cas encouragera la vente et la commercialisation de l'ADN et de tissus qui peuvent faire l'objet de tests génétiques. Cette position mérite d'être examinée, à la fois sur le plan juridique et sur le plan pratique, et même en laissant de côté les questions d'éthique connexes[84]. En pratique, comme les gènes utilisés aux fins du dépistage de maladies à déclenchement tardif comme le cancer[85] sont brevetables[86], ce qui fait en sorte que des droits de propriété exclusifs y sont rattachés en vertu du droit fédéral des brevets, on pourrait faire valoir que la société reconnaît déjà le droit légal de commercialiser des procédés et du matériel génétiques. Il ressort de rapports publiés récemment aux États-Unis, par exemple, que plus de 700 tests génétiques brevetés sont actuellement sur le marché ou en voie de développement[87]. Il ne faut cependant pas oublier que, d'un point de vue juridique, propriété et commerce ne sont pas synonymes. En effet, une personne peut contrôler, posséder et transférer des objets, mais ne

---

82 Voir Commission de réforme du droit du Canada, op. cit., p. 81 à 84. Voir aussi Commission de réforme du droit de l'Ontario, *Report on Genetic Testing*. Ottawa, 1996.

83 Voir C. Alphonso, « Natives and Doctor Locked in Blood Feud », *Globe & Mail*, 22 septembre 2000, p. A1.

84 S.C. Poland, « Gene, Patents and Bioethics - Will History Repeat Itself? », *Kennedy Institute Ethics J.*, vol. 10.2, 2000.

85 En 1998, par exemple, la compagnie Myriad Genetics s'est vu octroyer le brevet américain n° 5 837 492, intitulé « Chromosome 13-Linked Breast Cancer Susceptibility Gene », par le bureau des brevets des États-Unis, après avoir découvert le soi-disant gène BRAC II.

86 B.M. Knopper, « Status, Sale and Patenting of Human Genetic Material. An International Survey », *Nature Genetics*, vol. 22, 1999, p. 23-26.

87 K. Brown, « The Genome Business Today », *Scientific American*, juillet 2000, p. 50 à 55.

pas avoir le droit de les vendre, comme quand elle loue un appartement. Par ailleurs, les droits de propriété peuvent être définis avec précision de façon à s'appliquer seulement dans certaines circonstances. Cette position est fondée sur le concept juridique moderne de propriété selon lequel la propriété concerne moins des objets matériels et davantage l'interprétation de nos droits et de nos obligations à l'égard de choses comme le matériel génétique. Ce point de vue explique en partie pourquoi certaines personnes ont commencé à considérer la « propriété génétique » comme un droit de la personne - comme un rempart contre la capacité de plus en plus grande de déchiffrer, d'emmagasiner, d'utiliser et de transférer des renseignements génétiques personnels et d'y avoir accès. Des professionnels et des législateurs ont ainsi été amenés à considérer que chaque personne est généralement propriétaire de son matériel et de son information génétiques. L'État de l'Oregon, par exemple, a modifié ses dispositions législatives sur la protection des données génétiques personnelles qui traitaient du droit de propriété en termes larges[88]. D'autres États américains continuent d'appliquer des notions de propriété à l'information génétique. La loi de la Floride, par exemple, prévoit que les résultats de tests génétiques sont « la propriété exclusive de la personne qui a fait l'objet des tests, sont confidentiels et ne peuvent être divulgués sans son consentement »[89]. (*trad. libre*)

5. Égalité

Avec le temps, les notions de justice ont donné naissance aux normes d'égalité modernes. Le droit relatif à la discrimination et la théorie de l'égalité évoluent, mais leurs objets ultimes demeurent les mêmes. L'expression « discrimination génétique » date de plusieurs décennies[90], mais son emploi n'est devenu courant dans la documentation et dans les lois publiques qu'au cours des années 90, quand on a commencé à s'inquiéter davantage du fait que les mesures de protection de l'égalité en place pouvaient ne pas être suffisantes vu la présence croissante de la technologie et de l'information génétiques dans différents secteurs de la société. La discrimination génétique est une expression moderne qui reprend, dans un nouveau contexte, une ancienne proposition de base : le respect de la dignité humaine signifie que les individus ne devraient pas être accablés, maltraités ou opprimés à cause d'attitudes préjudiciables liées à des caractéristiques comme l'état biologique, la race, la religion, le sexe, l'âge et la déficience. L'idéal démocratique moderne de non-discrimination ressortit à la protection de l'égalité prévue officiellement dans les instruments internationaux et dans les lois et règlements nationaux et régionaux (voir le tableau A).

---

[88] Voir, par exemple, Oregon, *Genetic Privacy Act* de 1995, Ore. Rev Stat. 659.700, 659.715, et ses modifications (en 2002, les mots « l'information génétique et l'échantillon d'ADN d'un individu sont sa propriété » seront remplacés par « l'information génétique d'un individu constitue des renseignements privés qui doivent être protégés »).

[89] 44 Flor. Stat. 760-40 (1999).

[90] National Academy of Sciences, *Genetic Screening: Programs, Principles & Research*, Washington (DC), 1975.

Ainsi, au Canada, l'égalité est garantie par la *Charte canadienne* et par des lois fédérales comme la *Loi canadienne sur les droits de la personne* (LCDP). La première interdit la discrimination dans les actions du gouvernement fédéral et la seconde, dans la prestation des services qu'il réglemente. Les deux textes interdisent la discrimination (ou distinction) fondée sur la race, le sexe, la religion, la couleur, l'état matrimonial, la déficience, la situation de famille, etc. Ces interdictions soulèvent un certain nombre de questions importantes quand elles sont appliquées au dépistage génétique des maladies à déclenchement tardif. En premier lieu, en vertu de quel fondement précis une personne est-elle protégée contre la discrimination génétique, aucune loi n'interdisant expressément celle-ci? Il peut s'agir du sexe ou de l'origine ethnique dans le cas des maladies génétiques qui sont répandues chez les personnes d'un même sexe ou chez des collectivités ethniques précises. La race a déjà été reconnue comme un motif de discrimination dans des affaires portant sur le dépistage génétique (voir le point IV.C.1). L'autre fondement le plus vraisemblable est la « déficience » génétique réelle ou la présomption de déficience. Comme dans d'autres pays où des lois similaires sur la discrimination fondée sur la déficience ont été adoptées, par exemple en Australie, au Royaume-Uni et aux États-Unis[91] , il peut être plus ou moins difficile pour une personne souffrant d'une maladie génétique asymptomatique d'être protégée par la loi selon la définition précise donnée au terme « déficience ». Dans certains cas, la loi (Australie) ou la jurisprudence (Canada) ont mis sur le même pied la déficience réelle et la présomption de déficience ou le fait d'être traité comme une personne ayant une déficience. Cette interprétation élargit la protection. En outre, comme on le démontrera dans la partie IV, à la lumière de certains précédents jurisprudentiels canadiens sur les troubles médicaux présymptomatiques ou latents, il est probable que les personnes atteintes de maladies génétiques latentes ou asymptomatiques bénéficient des mesures de protection prévues par la LCDP, notamment celles fondées sur la déficience.

En deuxième lieu, il faut se demander quelles sont la portée et les limites de la protection offerte par la LCDP. Cette loi interdit la discrimination fondée sur la déficience dans des domaines comme l'emploi et les services publics, mais, à l'instar de bon nombre de codes provinciaux des droits de la personne, elle exempte certains secteurs de son application, par exemple les régimes de pensions et d'assurances[92]. Par conséquent, à moins que la Loi soit modifiée ou que les exclusions de ce genre soient jugées contraires à la *Charte*, les exclusions des régimes d'assurance-invalidité et d'assurance-vie qui sont fondées sur des caractéristiques génétiques peuvent être conformes à la LCDP et aux lois provinciales analogues[93] si elles sont basées sur des lignes directrices raisonnables et exactes sur le plan actuariel. Le point de rencontre des droits de la personne et du droit des assurances au Canada est un sujet relativement nouveau auquel les juristes se sont peu intéressés jusqu'ici. La Cour suprême du Canada a statué,

---

[91] Voir le tableau A.

[92] LCDP, art. 20 à 22, et règlements d'application. Voir *Règlement sur l'application de la Loi canadienne sur les droits de la personne aux régimes de prestations*, DORS/80-68, et ses modifications.

[93] Voir, par exemple, Commission ontarienne des droits de la personne, *Les assurances et les droits de la personne, Document de travail*, Toronto, 1999.

en se fondant en partie sur des lois provinciales différentes en matière de droits de la personne, qu'il est discriminatoire de limiter les prestations d'invalidité destinées aux employés[94], alors qu'il n'est pas discriminatoire d'exiger des primes d'assurance-automobile différentes en fonction de l'âge et du sexe de la personne concernée[95]. Un comité de révision de la LCDP a récemment souligné le risque de discrimination systémique causé par des exceptions fondées sur des données actuarielles, la nécessité d'examiner avec soin les exceptions prévues par la Loi à la lumière de la *Charte* et la nécessité de mener de vastes consultations et d'effectuer une analyse rigoureuse de ces questions[96].

En troisième lieu, ces exceptions soulèvent la question plus large de la discrimination permise par les droits de la personne dans le but de répondre à des intérêts opposés ou primordiaux. Ainsi, il peut arriver que, à cause d'intérêts sociaux ou institutionnels urgents, comme la santé et la sécurité, des tests génétiques qui semblent discriminatoires soient effectués. Il faut alors se demander si le dépistage et l'information génétiques sont parfois liés à des obligations imposées par la loi. Pour concilier les intérêts potentiellement opposés, la LCDP prévoit, comme la plupart des lois relatives aux droits de la personne en vigueur au Canada, une exception visant les actes discriminatoires commis de bonne foi ou pour des motifs raisonnables[97]. Le simple fait d'invoquer un motif raisonnable n'est cependant pas suffisant pour justifier un acte qui serait autrement discriminatoire. La loi exige davantage pour donner pleinement effet à l'égalité. Ainsi, la personne qui invoque ce moyen de défense doit démontrer i) qu'elle tente d'atteindre un but légitime ii) par des moyens, des normes ou des pratiques qui sont à la fois iii) « rationnellement liés » et iv) « raisonnablement nécessaires » à l'atteinte de ce but[98]. Cette dernière exigence s'accompagne d'une obligation importante : l'obligation de répondre aux besoins des personnes concernées dans la mesure où cela n'impose aucune contrainte excessive[99]. Ainsi, comme on le verra dans la partie VI, si un employeur cherche à défendre un programme de dépistage génétique qui serait autrement légitime en invoquant des motifs reliés à la sécurité publique, et que sa thèse est fondée dans une certaine mesure, la loi l'obligera en général à démontrer qu'il serait déraisonnable de tenir compte des besoins d'un employé vulnérable sur le plan génétique parce que cela lui causerait une « contrainte excessive ». La LCDP prévoit que la santé, la sécurité et les coûts doivent être pris en compte pour déterminer s'il y a contrainte excessive, et l'obligation d'accommodement doit être remplie « dans la mesure où cela n'impose aucune contrainte excessive ». L'étendue de ces

---

[94] *Battlefords & District Co-operative Ltd. c. Gibbs*, [1996] 3 R.C.S., p. 566.

[95] *Zurich Insurance Co. c. Ontario*, [1992] 2 R.C.S., p. 321.

[96] G. La Forest et coll., *La promotion de l'égalité : Une nouvelle vision - Rapport du Comité de révision de la Loi canadienne sur les droits de la personne*, Ottawa, 2000, p. 130 à 133.

[97] LCDP, op. cit., par. 15(1) et (2).

[98] *Colombie-Britannique c. BCGSEU*, [1999] 3 R.C.S., p. 3.

[99] *Ibid.* Voir aussi LCDP, paragraphe 15(2).

obligations n'est pas due au hasard. En effet, en incluant l'obligation d'accommodement dans la défense de bonne foi et de discrimination raisonnable, les législateurs et les tribunaux ont tenu à ce que la discrimination ne soit justifiée que dans des cas limités et contraignants. Comme pour la protection de la vie privée et l'autonomie, le fait de limiter les exceptions aux atteintes à l'égalité donne pleinement effet aux droits de la personne.

Finalement, si on suppose que les lois fédérales actuelles sur l'égalité offrent une certaine protection contre la discrimination génétique, quels sont les recours juridiques possibles en pratique? Les recours prévus par la *Charte* et les codes des droits de la personne varient sur le plan des coûts et de la procédure. Ainsi, une personne dont les droits garantis par la *Charte* ont été violés doit habituellement intenter une action en justice. Cependant, les procès sont souvent longs et coûteux, de sorte que la protection des droits à l'égalité en matière génétique offerte par la *Charte* peut exiger des ressources considérables. La procédure la plus pratique dans les domaines réglementés par le gouvernement fédéral consiste à déposer une plainte officielle auprès de la Commission canadienne des droits de la personne (CCDP). La plainte fera ensuite l'objet d'une enquête, d'une décision préliminaire de la Commission et d'une tentative de règlement. S'il est impossible d'en arriver à un règlement, la Commission renverra la plainte à un tribunal administratif, dont la décision pourra éventuellement être revue par un tribunal judiciaire. Cette procédure de dépôt d'une plainte permet d'avoir plus rapidement accès à la protection des droits à l'égalité en matière génétique. Mais, compte tenu du fait que les plaintes de discrimination génétique sont un phénomène nouveau au Canada et de l'incertitude qui s'y rattache quant à l'étendue de la protection, il faudra probablement que les tribunaux judiciaires interviennent éventuellement pour trancher les points de droit en litige et pour mettre fin à l'incertitude. La modification de la LCDP de façon à clarifier la protection qu'elle offre contre la discrimination génétique permettrait évidemment de régler la question dans une certaine mesure. Certains différends relatifs au dépistage génétique découlant de la LCDP actuelle pourraient être évités si la Commission canadienne des droits de la personne indiquait dans un règlement ou une politique de quelle façon le dépistage génétique peut être discriminatoire dans différents contextes. On disposerait ainsi d'indications faisant autorité sur les pratiques relatives au dépistage génétique qui sont ou ne sont pas conformes à la Loi. La Commission applique de telles normes au dépistage des drogues et du VIH-sida depuis l'an 2000, mais elle n'en a pas encore adopté pour le dépistage génétique.

6. Justice

La justice est un concept démocratique ancien ayant de multiples facettes. La notion élémentaire d'équité sur laquelle il se fonde englobe la justice distributive, la justice en matière de procédure, la justice réparatrice et les normes fondamentales d'équité. Il a déjà été question de l'égalité. Les autres dimensions de la justice sont également touchées par le dépistage génétique. Ainsi, l'intérêt que porte la justice distributive à la répartition équitable des bienfaits et des inconvénients est pertinent lorsqu'il s'agit de savoir comment la société répartit les risques, les bienfaits et les inconvénients du dépistage génétique. Les questions de répartition peuvent aller de l'accès aux services de dépistage génétique, à l'accablement indû des populations et à la répartition des bienfaits et des inconvénients du dépistage génétique entre les générations. Par

ailleurs, la justice réparatrice dans ce contexte concerne le droit à une juste réparation pour les personnes lésées ou autrement victimes d'un préjudice à cause d'activités liées au dépistage génétique. La *Déclaration* de l'UNESCO prévoit un droit similaire : le droit à « une réparation équitable du dommage qu'[une personne] aurait subi et dont la cause directe et déterminante serait une intervention portant sur son génome »[100]. Quant à la justice en matière de procédure, elle s'intéresse notamment à l'équité de la procédure d'attribution de la responsabilité des préjudices causés par le dépistage, ainsi qu'à des questions plus générales comme l'existence de processus décisionnels significatifs, universels et équitables dans le domaine du dépistage génétique, autant au niveau individuel qu'institutionnel et social.

7. Santé

L'article 25 de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* porte sur la santé, le bien-être et les soins médicaux, donnant ainsi un certain appui à ceux qui soutiennent que les droits de la personne modernes englobent un droit fondamental à la santé. L'article 27 de la *Déclaration* prévoit que « toute personne a le droit de participer au progrès scientifique et aux bienfaits qui en résultent ». L'article semble ajouter du poids à l'argument voulant que les citoyens aient le droit de participer aux bienfaits résultant du dépistage génétique et des nouvelles biotechnologies semblables sur le plan de la santé. Des droits semblables ne sont cependant pas mentionnés dans la *Charte canadienne* ou dans la *Loi canadienne sur les droits de la personne*. On peut tirer diverses conclusions de cette différence entre la *Déclaration universelle* et la plupart des codes des droits de la personne : a) que la santé n'est pas un droit de la personne; b) que les valeurs de la société et la pensée juridique ne se sont pas suffisamment rejointes pour que la santé soit incluse dans les instruments juridiques sur les droits de la personne; c) que le droit fondamental à la santé, s'il existe, pourrait découler soit des sources existantes soit de sources autres que les instruments officiels relatifs aux droits de la personne en vigueur au Canada.

Comment un droit à la santé se traduirait-il dans le domaine du dépistage génétique? On peut penser que ce droit comporte au moins quatre éléments. Premièrement, comme le groupe d'experts de l'Organisation mondiale de la santé l'a indiqué, ce droit peut sous-entendre un accès raisonnable à des services de santé de base en matière de dépistage génétique de façon à promouvoir la santé individuelle et collective. Ces services peuvent toucher la santé prénatale, la santé maternelle, la santé des enfants, la santé de la population et la santé au travail. Deuxièmement, ce droit peut prendre la forme d'une participation à l'établissement du programme de recherche en matière de dépistage génétique et de la politique gouvernementale sur le dépistage génétique. Un tel droit est particulièrement important pour les collectivités visées par la recherche génétique. Troisièmement, le droit à la santé peut prendre la forme d'une règle limitant le recours à une technique de dépistage tant qu'il n'a pas été établi qu'elle ne cause pas de préjudice ou qu'elle est efficace. Une telle exigence entraînerait l'application des règles relatives à la surveillance et à la procédure d'examen ainsi que l'application des normes des lois nationales concernant les traitements, comme la *Loi sur les aliments et drogues* du Canada, aux

---

[100] Déclaration de l'UNESCO, art. 8, mentionnée dans le tableau A.

technologies génétiques[101], aux laboratoires de recherche génétique[102] et à leur personnel[103]. Les règlements adoptés en vertu de la Loi exigent généralement des fabricants de trousses de dépistage génétique qu'ils démontrent de manière objective que les tests sont sûrs et efficaces eu égard aux fins auxquelles ils sont destinés, avant de pouvoir importer, vendre ou annoncer leur produit au Canada[104]. Ces normes juridiques s'ajoutent aux normes professionnelles relatives à l'assurance de la qualité[105] et ont pour but de faire en sorte que les progrès scientifiques servent à la protection de la vie et de la santé humaines. Quatrièmement, un droit à la santé dans le contexte du dépistage génétique peut également signifier que les individus et les professionnels qui participent au dépistage génétique ont des droits - et des obligations correspondantes - relativement aux éléments fondamentaux des rapports modernes dans le domaine de la santé : la compétence et l'intégrité professionnelles, le respect de l'autonomie et du consentement éclairé, l'intégrité, la protection de la vie privée et la confidentialité, ainsi que les principes d'égalité à l'égard de la conception, de la diffusion et de l'utilisation des technologies de dépistage génétique. Sur le plan du droit, ces quatre intérêts découlent des principes généraux des droits de

---

101 Voir U.S. Department of Health & Human Services, National Institutes of Health, Secretary's Advisory Committee on Genetic Testing, *Preliminary Recommendations on the Adequacy of Oversight of Genetic Tests*, Washington (DC), 2000.

102 Voir, par exemple, U.S. Department of Health & Human Services, Centers for Disease Control, « Genetic Testing Under the Clinical Laboratory Improvement Amendments », *Fed Regulations*, vol. 65, 2000, p. 25928 à 25934.

103 H.F.L Mark, T. Kelly, M.S. Watson et coll., « Current Issues of Personnel and Laboratory Practices in Genetic Testing », *J Med. Gen.*, vol. 32, 1995, p. 780-786.

104 Santé Canada, *Règlement sur les instruments médicaux*, Ottawa, 1998, art. 9 à 12, 26 à 32, 36 et annexe I. Le nouveau règlement répartit les instruments médicaux en quatre classes (de I à IV) en fonction du risque qu'ils présentent, la classe I étant celle présentant le risque le plus faible et la classe IV, celle présentant le risque le plus élevé. Ces instruments sont ainsi assujettis aux exigences réglementaires les plus rigoureuses. En règle générale, le Règlement place les trousses de test génétique dans la classe III des instruments diagnostiques in vitro. Comparer le *Règlement sur les instruments médicaux*, précité, et S. Gutman, « The Role of Food and Drug Administration Regulation of In Vitro Diagnostic Devices - Applications to Genetic Testing », *Clinical Chemistry*, vol. 45, n° 5, p. 746-749. Le Règlement et les nouvelles tendances dans le domaine du dépistage génétique soulèvent un certain nombre de questions juridiques et stratégiques, par exemple : 1) Des contrôles nationaux volontaires sont-ils suffisants pour permettre à la société de réglementer les laboratoires de dépistage génétique et leur personnel?; 2) Si ces contrôles ne sont pas suffisants, quel rôle joue ou devrait jouer le droit fédéral? (voir Centers for Disease Control, op. cit.); 3) Les normes actuelles sont-elles suffisantes, sur le plan du droit et de l'éthique, pour orienter le développement de tests génétiques à l'étape de la recherche et de l'investigation? (voir le *Règlement sur les instruments médicaux*, art. 79 à 87); 4) Comment la société devrait-elle réglementer le « dépistage génétique direct », c'est-à-dire le dépistage au moyen d'Internet ou de tests effectués à la maison? (voir J.C.K. Barber, « Code of Practice and Guidance on Human Genetic Testing Services Supplied Direct to the Public », *J Med. Genet.*, vol. 35, 1998, p. 443-445 [R.-U.]; Y a-t-il des leçons utiles à tirer de l'expérience récente concernant l'élaboration de normes réglementaires relatives aux tests de dépistage du VIH-sida à la maison? (voir D. Schopper et G. Vercauteren, « Testing for HIV at Home: What are the Issues? », *AIDS*, vol. 10, 1996, p. 1455-1465)

105 Voir M.M. McGovern, M.O. Benach, S. Wallenstein et coll., « Quality Assurance in Molecular Genetic Testing Laboratories », *JAMA*, vol. 281, 1999, p. 835-840.

la personne et des dispositions pertinentes des lois régissant la recherche, les services et les professionnels de la santé, la protection de la vie privée, la santé publique et la santé au travail.

8. Évaluation et règlement des conflits concernant les droits de la personne

C'est peut-être parce que la société démocratique et pluraliste moderne doit notamment être en mesure de régler les conflits juridiques pour évoluer que des méthodes et des normes juridiques ont été adoptées pour cerner, évaluer et régler les conflits dans le domaine des droits de la personne. En premier lieu, les législateurs et les tribunaux ont établi une « hiérarchie des lois », selon laquelle la *Charte canadienne* a un statut constitutionnel et les codes provinciaux des droits de la personne, un statut quasi constitutionnel. En pratique, cela signifie que les lois sur les droits de la personne ont habituellement préséance sur les autres lois. Cette règle est compatible avec la valeur fondamentale, voire la suprématie, que la société a attribuée aux droits de la personne.

En deuxième lieu, pour donner pleinement effet à cette suprématie, les tribunaux ont généralement adopté une « interprétation fondée sur l'objet visé » à l'égard des lois relatives aux droits de la personne. Selon cette approche, les tribunaux donnent une interprétation large et libérale aux dispositions relatives aux droits de la personne afin de donner pleinement effet aux droits de la personne et aux obligations qui leur sont liées[106]. Ainsi, dans un cas où il faut déterminer si une personne ayant une anomalie génétique, le VIH ou une déficience physique latente[107] sans en manifester les symptômes satisfait au critère de l'« incapacité » prévu par certaines lois interdisant la discrimination fondée sur la déficience, les tribunaux utilisant une interprétation fondée sur l'objet visé auront tendance à considérer que cette personne est atteinte d'une incapacité et donc d'une déficience au sens de la loi, de sorte que les objectifs d'interdiction de la discrimination et de protection de l'individu seront atteints. Cette méthode d'interprétation, qui fait aussi en sorte que les exceptions reconnues aux normes relatives aux droits de la personne soient interprétées strictement, a été largement appliquée dans le domaine du droit à l'égalité, du droit concernant le consentement éclairé et du droit relatif à la protection de la vie privée, comme il est indiqué précédemment.

En troisième lieu, le fait qu'il existe des exceptions légitimes et reconnues aux normes relatives aux droits de la personne signifie que, malgré la grande valeur que la société leur accorde, ces droits ne sont pas absolus. En fait, pour pouvoir tenir compte d'autres valeurs et intérêts importants de la société, les tribunaux et les législateurs ont fixé des normes et créé des mécanismes servant à soupeser les considérations qui s'opposent dans des contextes particuliers. Le droit international prévoit que certains droits de la personne peuvent être restreints par des facteurs touchant la « sécurité publique » et l'« ordre public », dans les cas où la démocratie

---

[106] *Compagnie des chemins de fer nationaux du Canada c. Canada*, [1987] 1 R.C.S., p. 1114 (*Action Travail des Femmes*).

[107] Voir *Québec c. Montréal*, mentionné au point IV.C.1.

l'exige[108]. Au Canada, selon les principes constitutionnels des droits de la personne énoncés à l'article premier de la *Charte*, le gouvernement peut porter atteinte aux droits et aux libertés fondamentaux seulement si cela est réellement nécessaire, c'est-à-dire qu'il ne peut les restreindre que « par une règle de droit, dans des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique ». La Cour suprême du Canada a statué que cette disposition exige du gouvernement qu'il justifie les atteintes aux droits fondamentaux garantis par la *Charte* en démontrant 1) que la loi ou la politique gouvernementale en cause vise un objectif « urgent et réel »; 2) qu'elle tente d'atteindre par des moyens ayant un « lien rationnel avec cet objectif »; 3) qu'elle porte « le moins possible » atteinte au droit en question; 4) qu'il y a « proportionnalité » entre les effets positifs et les effets préjudiciables de la loi[109].

L'obligation de justifier les atteintes aux droits de la personne soulève une question fondamentale et laisse entendre que, bien qu'elles s'appliquent techniquement aux programmes de dépistage « gouvernementaux » en vertu de la *Charte*, les normes relatives aux droits de la personne aident à structurer tous les programmes de dépistage génétique afin que ceux-ci s'accordent avec les droits de la personne actuels. Comme le démontre l'analyse de l'égalité au point II.B.5, bon nombre de lois relatives aux droits de la personne prévoient un moyen de défense semblable fondé sur la bonne foi et l'existence de motifs raisonnables. Des éléments de cette analyse ont été invoqués dans le but de déterminer si le dépistage obligatoire des drogues chez les employés d'une banque réglementée par le gouvernement du Canada était justifié ou constituait un acte discriminatoire illégal[110]. Les normes relatives aux droits de la personne devraient donc influencer les programmes de dépistage gouvernementaux et non gouvernementaux. Par conséquent, il faut, dans le cadre de la création de programmes de dépistage génétique, s'attarder aux objectifs, aux moyens et à la question de la proportionnalité : Dans quelle mesure la méthode de dépistage choisie porte-t-elle atteinte aux droits de la personne? Quels sont les objectifs précis visés par le dépistage? Les moyens utilisés ont-ils un lien rationnel avec ces objectifs et sont-ils raisonnablement nécessaires pour les atteindre? Les renseignements obtenus favorisent-ils étroitement la réalisation des objectifs visés, et ce, d'une manière qui porte le moins possible atteinte aux droits de la personne? L'importance des types de tests utilisés et des objectifs du dépistage est traitée de façon plus détaillée dans la partie III et le tableau B (ci-dessous).

Les critères utilisés pour justifier les atteintes raisonnables aux droits de la personne amènent une question fondamentale concernant les tests génétiques prédictifs. Si le dépistage génétique est effectué à des fins de sécurité publique - par exemple, dans le but de savoir si des employés d'un service de transport public sont porteurs du gène de la maladie de Huntington -,

---

[108] Voir, par exemple, la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, op. cit., art. 29.

[109] *R. c. Oakes*, [1986] 1 R.C.S., p. 103; *Thomson Newspapers Co. c. Canada*, [1998] 1 R.C.S., p. 877. Voir, de façon générale, P.W. Hogg, *Constitutional Law of Canada*, Carswell, (suppl. 35), 1992, p. 10-11.

[110] *Canada c. Banque Toronto-Dominion*, [1998] 4 C.F., p. 205 (C.A.F.).

les renseignements obtenus grâce aux tests sont-ils raisonnablement utiles pour évaluer les risques actuels découlant des incapacités qui peuvent mettre en péril la sécurité publique ou ces risques sont-ils trop éloignés pour qu'on puisse considérer qu'ils ont un « lien rationnel » avec l'objectif visé? La question est examinée dans la partie IV. On peut prétendre que le risque accru de déficience éventuelle révélé par certains tests génétiques ne constitue pas une menace directe et importante à la sécurité publique. Ces tests peuvent néanmoins violer la vie privée d'une personne et de sa famille. En outre, l'information obtenue peut avoir pour effet de stigmatiser la personne concernée. Une disproportionnalité importante entre un test portant atteinte à la vie privée, les renseignements révélés par ce test et l'objectif visé indique probablement que le programme de dépistage en cause est inacceptable et illégal. C'est ce qui a amené certains pays à adopter des lois interdisant certains types de tests génétiques visant à dépister des maladies à déclenchement tardif (voir la section III.B. et la partie IV).

Les critères utilisés pour déterminer si une atteinte aux droits de la personne est justifiable ne permettent pas toujours de savoir si le dépistage génétique constitue une atteinte à la vie privée ou un acte discriminatoire illégal. Mais ces critères établissent une approche générale et des normes précises en vertu desquelles les allégations d'atteinte aux droits de la personne et leur justification (des raisons de sécurité, par exemple) peuvent être examinées et jugées. Ils peuvent ainsi aider à orienter la formulation d'une politique de dépistage génétique qui respecte les normes fondamentales des droits de la personne.

9. Normes et valeurs du processus gouvernemental

L'évaluation et le règlement des conflits touchant les droits de la personne dont il a été question dans la section précédente donnent aussi une idée du rapport qui existe entre les valeurs fondamentales et le processus démocratique d'élaboration d'une politique nationale de dépistage génétique. En l'absence d'une hiérarchie universelle déterminante des droits fondamentaux dans le domaine du dépistage génétique, nous devrons probablement faire face à des conflits pluralistes entre la protection de la vie privée, la sécurité publique, l'égalité, la santé publique et l'autonomie qui s'avéreront bénéfiques. Les conflits relatifs aux droits de la personne sont souvent accompagnés de conflits entre les valeurs sous-jacentes en jeu. La société a besoin d'un processus équitable et efficace d'évaluation, de médiation et de règlement des conflits pour faire face à ce phénomène. Nous disposons évidemment de mécanismes reconnus de règlement des conflits. La *Charte* et la plupart des lois relatives aux droits de la personne confèrent le droit d'intenter une action judiciaire ou administrative et d'être entendu par une instance officielle, de façon à assurer une protection contre les atteintes aux droits de la personne. Ces mécanismes donnent un sens pratique aux principes fondamentaux en jeu. Ils indiquent en outre que l'infrastructure principale des droits de la personne est formée à la fois de valeurs relatives au fond et de valeurs relatives à la procédure.

Ces normes sont essentielles à une politique nationale de dépistage génétique de plusieurs manières qui ne sont pas toujours évidentes. En voici deux exemples. En premier lieu, la plupart des rapports mentionnés dans le tableau A découlent du processus gouvernemental d'application, d'adoption et de modification des lois. Ils émanent en grande partie de

commissaires à la protection de la vie privée, de commissions parlementaires, de comités consultatifs de ministères de la santé, de commissions des droits de la personne et de commissions nationales d'éthique de différents pays. Bon nombre de ces entités, notamment les comités nationaux de bioéthique de la France et du Danemark, sont des créatures du droit public. Les gouvernements ont eu recours à ces entités interdisciplinaires pour qu'elles les aident à s'acquitter de leurs responsabilités en matière législative, réglementaire ou de droit public en général. Le processus d'élaboration des lois a ainsi favorisé les débats et les études sur le dépistage génétique. Quand ces délibérations mènent concrètement à des lois, à des directives ou à des règlements, comme le montre le tableau A, de nouvelles normes juridiques régissant la technologie génétique, les droits de la personne et la santé sont établies. Le processus public d'affectation de ressources i) à des comités publics interdisciplinaires responsables, ii) à des recherches sur les enjeux scientifiques et éthico-juridiques de la révolution génétique et iii) à la réflexion publique qui forme éventuellement la politique et le droit nationaux est compatible avec les responsabilités et les rôles du gouvernement en qualité de fiduciaire des deniers publics et des pouvoirs qui lui sont confiés dans une démocratie pluraliste[111].

Le second exemple concerne des aspects essentiels de ce processus de délibération. Il porte sur le droit démocratique à la liberté d'expression. Ce droit va plus loin que la recherche de la vérité et que la diffusion et le choc des idées. Il est essentiel aux démocraties en partie parce que la liberté de pensée et d'expression aide aussi les individus à avoir des rapports entre eux, à déterminer les voies de la croissance personnelle et du développement communautaire, et à promouvoir l'identité des citoyens. Des valeurs fondamentales sont aussi liées au processus démocratique. À la valeur que nous accordons à la liberté d'expression s'ajoutent les règles que nous élaborons pour choisir les participants au débat public, aux réflexions du gouvernement et à l'orientation ultime que donne la société à la politique concernant la science ou la génétique. Comme certaines personnes l'ont fait remarquer au sujet de la politique en matière de santé, « la possibilité pour les citoyens et les patients de participer aux processus de décision en matière de santé doit être considérée comme un droit fondamental faisant partie intégrante de toute société démocratique »[112]. L'universalité, la responsabilité, la transparence, l'éducation et la participation du public sont de plus en plus considérées comme des normes fondamentales de l'éthique de la biotechnologie[113]. Cela rappelle les préoccupations relatives à la justice en matière de procédure dont il a été question précédemment. Quand des éléments de ce genre orientent l'élaboration des politiques gouvernementales et des lois sur le dépistage génétique, ils font avancer les valeurs sous-jacentes des droits de la personne dans une société démocratique. Ces

---

111 D.J. Jones, *Towards a Coherent Ethics Framework for Biotechnology in Canada*, Comité consultatif canadien de la biotechnologie, Ottawa, 1999 (modèle de droit public et de réflexion éthique sur les applications biotechnologiques).

112 Conseil de l'Europe, *Recommandation n° R (2000) 5 du Comité des Ministres aux États membres sur le développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé*, Strasbourg, 2000.

113 Jones, op. cit.

normes revêtent donc une importance particulière pour les ministères et les comités consultatifs participant à l'élaboration de la politique gouvernementale sur le dépistage génétique.

III. Le dépistage et ses justifications : Droit et éthique

La présente partie porte sur trois facettes importantes du dépistage génétique qui sont liées entre elles : ses définitions, ses conséquences et les raisons qui le justifient.

A. Langage et définitions : Dépistage génétique et information génétique

Pour que le droit puisse jouer un rôle efficace dans la réglementation de la biotechnologie génétique par la société, il importe que les normes juridiques soient liées le plus précisément et le plus clairement possible aux activités en cause, ce qui soulève des questions au sujet des définitions et des normes juridiques relatives au dépistage génétique. En ce qui concerne l'octroi de licences pour les tests génétiques par exemple, le droit fédéral canadien définit l'expression « test génétique » comme « l'analyse de l'ADN, de l'ARN ou des chromosomes, à des fins telles la prédiction de maladies ou de risques de transmission verticale, ou la surveillance, le diagnostic ou le pronostic »[114]. Une définition générale du dépistage génétique peut être suffisante dans certains cas. Mais tous les tests génétiques sont-ils identiques? Les normes établies par la communauté internationale laissent croire que ce n'est pas le cas. Les comités consultatifs nationaux de la Grande-Bretagne[115] et des États-Unis[116], les lignes directrices émanant d'un comité d'experts de l'Organisation mondiale de la santé[117], les lois sur le dépistage génétique adoptées par des pays comme la Norvège[118] et même le droit international[119] reconnaissent maintenant qu'il existe différents types de tests génétiques : les tests diagnostiques, les tests présymptomatiques, les tests prédictifs ou d'évaluation de la vulnérabilité et les tests ayant pour but de découvrir les porteurs d'une maladie. Ainsi, les lignes directrices internationales proposées par le comité d'experts de l'OMS définissent deux types de tests génétiques qui sont particulièrement pertinents au regard des maladies à déclenchement tardif :

> Les *tests présymptomatiques* visent à repérer les individus en santé qui peuvent avoir hérité du gène d'une maladie à déclenchement tardif et développer cette maladie s'ils vivent assez longtemps (p. ex., la maladie de Huntington). Les *tests d'évaluation de la vulnérabilité*, quant à eux, ont pour but d'identifier les individus en santé qui peuvent avoir hérité d'une prédisposition génétique augmentant les risques qu'ils développent une

---

114 Canada, *Règlement sur les instruments médicaux*, art. 1, mentionné au point II.B.7.

115 Voir Human Genetics Advisory Committee, sous « Directives sur les études et les politiques » dans le tableau A.

116 Voir US Secretary's Advisory Committee on Genetic Testing, *Request for Public Comments...*, sous « Directives sur les études et les politiques » dans le tableau A.

117 Voir Nations Unies, sous « Directives sur les études et les politiques » dans le tableau A.

118 Voir le tableau A.

119 Voir Conseil de l'Europe,*Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*, dans le tableau A.

maladie multifactorielle, par exemple une maladie du cœur, la maladie d'Alzheimer ou un cancer, mais qui pourraient ne jamais être malades[120]. (italique ajouté) (*trad. libre*)

Des termes techniques de ce genre ont été utilisés dans des lois afin de faciliter la formulation de normes juridiques de conduite. Quand ces termes sont exacts, généralement reconnus, utilisés et précisés par des professionnels ou des autorités du domaine de la santé, les distinctions qu'ils établissent peuvent clarifier les buts et l'objet des activités en matière de dépistage génétique des maladies à déclenchement tardif. Nous traiterons maintenant de certains de ces buts et de ces objets, et nous expliquerons pourquoi certaines applications ont été limitées par des lois en Europe.

Outre le fait que le langage et des définitions pratiques sont essentiels à des normes juridiques efficaces, certaines lois étrangères sur le dépistage génétique mettent en évidence le lien fondamental existant entre dépistage et information génétique. Cette question a été abordée précédemment dans l'analyse de la protection de la vie privée. Ainsi, le prélèvement d'échantillons de sang ou de tissus à des fins de dépistage génétique est susceptible de porter atteinte à l'autonomie de la personne concernée ainsi qu'à son intégrité corporelle et intellectuelle, et à l'intégrité de l'information la concernant. Les conséquences du dépistage peuvent cependant être plus étendues. Ainsi, l'information obtenue grâce aux tests peut révéler l'héritage génétique non seulement de la personne qui a fait l'objet des tests mais aussi d'autres personnes. La première peut avoir consenti à la révélation de l'information génétique. Mais, vu la nature même de cette information, des parents qui n'ont pas consenti aux tests et qui ne les ont pas subis peuvent voir révélé leur héritage génétique. C'est pour ces raisons que la Norvège a adopté une loi qui, comme de nombreuses autres lois modernes relatives à la génétique, vise à la fois le dépistage génétique et l'information génétique (voir le tableau A). Les normes régissant l'information génétique s'appliquent même dans les cas où il n'y a pas de dépistage. Une personne peut devoir, dans un questionnaire médical, indiquer si elle a subi des tests génétiques particuliers ou si des membres de sa famille sont atteints de diabète, d'un cancer du sein ou de la maladie de Huntington. Comme l'indique le point IV.C.3, de tels questionnaires peuvent donc, à eux seuls, révéler des renseignements génétiques personnels, familiaux ou collectifs. Le risque d'abus peut être accru si ces questionnaires vont au delà des protections éthiques et juridiques de la relation thérapeutique traditionnelle. En réalité, comme il est indiqué plus bas, de tels questionnaires ont été en cause dans des poursuites judiciaires récentes portant sur des atteintes injustifiées à la protection des données génétiques personnelles en milieu de travail. C'est pour ces raisons que la loi norvégienne suit la tendance actuelle des lois relatives au dépistage génétique en prévoyant des mesures de contrôle précises de l'information génétique, par exemple une interdiction générale de poser des questions au sujet de tests génétiques. En raison de son importance, le lien fondamental existant entre dépistage génétique et information génétique fait de l'élaboration de normes un défi de taille pour la société. Sur quels fondements juridiques devrait-on permettre : i) le dépistage génétique et ii) la collecte, l'utilisation, la conservation et la divulgation de l'information génétique? Si la société souhaite promouvoir davantage les valeurs

---

[120] Voir Nations Unies (OMS), op. cit., dans le tableau A.

reflétées par des expressions comme « protection des données génétiques personnelles », alors ses normes et ses mesures de contrôle seront probablement plus efficaces et cohérentes si elles visent à la fois le « dépistage génétique » et l'« information génétique ». Les normes juridiques et gouvernementales à cet égard seront probablement influencées par les différentes justifications des tests génétiques.

B. Justification des tests génétiques

Comme nous l'avons mentionné dans la partie II et comme l'illustre le tableau A, un consensus semble se dessiner, dans la documentation portant sur les questions éthico-juridiques et sur les politiques gouvernementales, sur le fait que le dépistage génétique soulève des questions relatives aux droits de la personne. En particulier, l'exposé du point II.B.8, qui résume certains des critères utilisés généralement pour évaluer et résoudre les conflits concernant les droits de la personne, indique que le type et l'importance des objectifs, la nécessité des moyens choisis et l'existence d'un lien rationnel entre les deux, les solutions de rechange possibles et l'équilibre entre les effets favorables et défavorables font partie des facteurs essentiels à la légitimité des pratiques qui portent atteinte aux droits de la personne. L'une des difficultés que pose l'élaboration d'une politique de dépistage génétique est donc de définir précisément les motifs justifiant le dépistage et les moyens utilisés pour l'effectuer. Cet élément est important pour que les activités liées à la politique en matière de santé soient cohérentes et fondées sur des décisions rationnelles. Il est important aussi sur le plan de l'éthique. Ainsi, si on peut démontrer que la technique de dépistage génétique choisie (technique A) porte davantage atteinte aux droits de la personne qu'une autre technique tout aussi efficace mais moins préjudiciable au regard des droits de la personne (technique B), il semble que l'éthique exige que la technique B soit utilisée[121]. Cette technique, qui serait la plus bénéfique, augmenterait les bénéfices en matière de santé et minimiserait l'atteinte aux droits de la personne davantage que l'autre technique. Entre deux techniques tout aussi efficaces, il est préférable, voire obligatoire, sur le plan de l'éthique et du droit, de privilégier celle qui assure la plus grande intégrité des droits de la personne. Le droit exige que l'atteinte aux droits de la personne soit la plus faible possible[122]. En d'autres mots, le droit adopte également la logique fondée sur les bienfaits en accordant généralement la préférence à des mesures qui portent le moins possible atteinte aux droits de la personne dans la poursuite d'objectifs légitimes. C'est là une autre façon par laquelle les droits de la personne font contrepoids aux valeurs qui s'opposent dans la société.

Les pages qui suivent résument certaines des principales raisons justifiant le dépistage génétique.

---

121 Voir Organisation mondiale de la santé, op. cit., 1998 (principe d'éthique fondé sur les bienfaits pour la génétique médicale).

122 Voir le point II.B.8.

Tableau B : Raisons justifiant le dépistage

Dépister et identifier
- pour traiter
- pour conseiller ou informer
- pour isoler ou séparer
- pour contrôler ou surveiller
- pour protéger des tiers ou les mettre en garde
- pour exclure, transférer, congédier

Dépister sans identifier
- pour enquêter sur des maladies, les dénombrer ou en suivre l'évolution
- pour effectuer des études ou des recherches

Sources : D.J. Jones, Medical Screening & Monitoring in the Federal Workplace, Rapport interne préparé pour Justice Canada, Ottawa, 1994; National Academy of Sciences, Genetic Screening: Programs, Principles & Research, Washington (DC), 1975.

Ces raisons s'appliquent directement au dépistage génétique des maladies à déclenchement tardif et à l'information qu'il permet de recueillir. Cinq exemples démontrent de quelle manière.

En premier lieu, toutes les raisons justifiant le dépistage génétique sont fondées sur l'efficacité de celui-ci. Les professionnels et le public veulent évidemment que les tests soient précis, fiables et efficaces peu importe l'endroit où ils sont effectués (dans un hôpital, dans un laboratoire provincial ou dans un autre pays). Les lois régissant les compétences du personnel chargé des tests, l'octroi de permis aux laboratoires et les autorisations relatives aux technologies[123] aident à promouvoir la santé publique. Une fois qu'ils ont franchi le stade expérimental, les tests permettront d'en savoir davantage sur les maladies à déclenchement tardif, tant sur le plan individuel que collectif. Les raisons justifiant le dépistage et les moyens utilisés deviennent alors particulièrement importants.

En deuxième lieu, comment Statistique Canada et Santé Canada, en collaboration avec les autorités épidémiologiques provinciales, devraient-ils se procurer les données leur permettant d'établir le profil de l'évolution des maladies génétiques à déclenchement tardif et de les dénombrer? Le gouvernement canadien pourrait apporter son aide à cet égard, par exemple en adoptant des lois permettant notamment le dépistage à des fins de dénombrement. Les dispositions relatives à la protection de la vie privée, à l'absence de distinction et à la collecte de statistiques de la *Loi sur la statistique*[124] (du Canada) facilitent la production de données

---

[123] Voir le *Règlement sur les instruments médicaux*.

[124] L.R.C. (1985), ch. S-19, par. 6(1), 9(1) et 22(3) et art. 11, tels que modifiés.

épidémiologiques et médicales nationales, comme le Registre canadien du cancer qui a été mis en place grâce à des programmes de coopération avec les responsables provinciaux de la santé[125]. Un test ayant pour but de dépister et de dénombrer des maladies sans identifier les personnes qui en sont atteintes permet de répondre à ce besoin légitime en matière de santé publique d'une manière qui porte moins atteinte aux droits à la vie privée qu'un test qui aurait pour but de dénombrer des maladies et d'identifier les personnes qui en souffrent. Ainsi, l'anonymat est important sur le plan du droit. Les lois et les politiques à cet effet font avancer le double objectif de la protection de la santé publique et de respect de la confidentialité, et de la protection des données génétiques personnelles.

En troisième lieu, l'état actuel des connaissances au sujet de l'utilisation des résultats des tests à des fins thérapeutiques aide à définir les raisons d'être de certains tests. Le dépistage à des fins de santé publique de l'hémochromatose[126], une affection génétique qui affecte le métabolisme du fer, peut logiquement et légitimement être effectué à des fins de dépistage, de diagnostic et de traitement, car un régime alimentaire et une intervention médicale précoce peuvent empêcher l'apparition de cette maladie qui affecte le foie. Le dépistage et le traitement peuvent aussi justifier la réalisation de tests ayant pour but de déceler une prédisposition au cancer du sein ou du colon, les interventions précoces, les conseils et la surveillance constituant des interventions thérapeutiques reconnues dans ces cas. La précision et la force des raisons justifiant le dépistage peuvent changer à mesure qu'une thérapie devient reconnue et efficace.

En quatrième lieu, la force de la justification et le lien entre celle-ci, les moyens choisis et les effets généraux du dépistage peuvent, suivant le contexte, légitimer ou discréditer un projet de dépistage. Le groupe d'experts de l'OMS a conseillé de limiter[127] les tests visant à déterminer la vulnérabilité et l'état de porteur dans des contextes non thérapeutiques. Certaines lois européennes sont même allées jusqu'à les interdire. Pourquoi? Peut-être parce que la justification d'un test peut être moins contraignante dans certains cas, et l'information révélée par des tests particuliers peut être truffée d'incertitudes qui seront probablement plus néfastes que bénéfiques. Le Conseil de l'Europe est d'ailleurs d'avis que, s'ils ne sont pas effectués au bénéfice de la santé de l'individu, les tests prédictifs et ceux ayant pour but de détecter les porteurs d'une maladie à déclenchement tardif portent tellement atteinte au droit à la vie privée qu'ils sont injustifiés, sauf dans des cas exceptionnels, comme lorsque la santé ou la sécurité publiques sont menacées. Par conséquent, il a interdit ces tests de manière générale dans sa convention sur la

---

125 J. Hagey, « Privacy and Confidentiality Practices for Research with Health Information in Canada », *J Law Med. & Ethics*, vol. 25, 1997, p. 130-38.

126 M.E. Cogswell, S.M. McDonnell, M.J. Khoury et coll., « Iron Overload, Public Health, and Genetics: Evaluating the Evidence for Hemochromatosis Screening », *Annals of Internal Medicine*, vol. 129, 1998, p. 971-979. Voir aussi Allen, op. cit.

127 Voir Nations Unies (OMS), op. cit., dans le tableau A.

biomédecine[128]. Il s'agit d'une application particulière en droit international des principes de proportionnalité utilisés au Canada pour mettre en équilibre des droits et des valeurs opposés dans le domaine des droits de la personne (voir le point II.B.8).

En dernier lieu, nous avons mentionné précédemment que certaines des raisons justifiant le dépistage génétique et les moyens utilisés pour l'effectuer sont plus susceptibles que d'autres de porter atteinte aux droits fondamentaux de la personne. Ainsi, le dépistage effectué dans le but d'identifier et d'exclure des travailleurs vulnérables sur le plan génétique en raison des risques causés à des tiers ou au public - donc dans le but de protéger la santé et la sécurité de ceux qui peuvent être moins en mesure de se protéger - semble être davantage légitime que le dépistage effectué dans le but d'identifier et d'exclure des personnes en raison des risques potentiels les concernant. Les lois relatives à la santé et à la sécurité publiques sont depuis longtemps fondées sur cette attitude paternaliste de la société à l'égard de tiers qui ne peuvent assurer leur propre protection. De même, le public peut être davantage préoccupé qu'auparavant, probablement avec raison, par la condition génétique d'un pilote dont des parents sont atteints de la maladie de Huntington lorsqu'il atteint l'âge auquel la maladie se développe. Les risques et les raisons pour lesquelles des tests ne sont pas effectués ou sont effectués à des fins de surveillance ou d'exclusion varient en fonction de l'âge des personnes visées. Comme l'étude de cas qui suit le démontrera, ces raisons sont pertinentes pour évaluer la légitimité du dépistage effectué en milieu de travail.

---

[128] Voir Conseil de l'Europe, *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*, articles 12 et 26, dans le tableau A. Voir aussi Conseil de l'Europe, *Rapport explicatif à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*, décembre 1996.

IV. Étude de cas sur le dépistage en milieu de travail : Santé, protection de la vie privée et discrimination

Le droit joue divers rôles dans le dépistage en milieu de travail. Ici, la notion de « dépistage génétique » englobe le dépistage comme tel et la surveillance. Le dépistage consiste à soumettre habituellement une seule fois à un test une population choisie dans le but de repérer les personnes vulnérables à une maladie ou à un préjudice[129]. Par surveillance, on entend des interventions répétées et périodiques ayant pour but de détecter des tendances défavorables qui peuvent être modifiées. Le dépistage génétique peut être entrepris d'abord pour identifier les candidats ou les employés vulnérables, sur le plan génétique, aux dangers existant sur les lieux de travail. Les travailleurs peuvent ensuite faire l'objet d'une surveillance périodique visant à évaluer et à minimiser les expositions néfastes et les dommages génétiques potentiels. Comme l'indique le tableau B, les raisons théoriques justifiant le dépistage en milieu de travail vont de l'exclusion et de la réaffectation à des fins de protection, à la recherche, au counselling et à la formation des employés en matière de santé. Dans la présente étude de cas, nous examinerons les arguments favorables et défavorables au dépistage génétique en milieu de travail, et la manière dont ils ont été utilisés dans différents contextes. L'étude de cas met en lumière les rôles interdisciplinaires importants joués par le droit.

A. Arguments favorables et défavorables au dépistage

Il existe à la fois des arguments favorables et défavorables au dépistage et à la surveillance en milieu de travail. D'une part, les employeurs peuvent soutenir que des obligations juridiques et en matière de santé et de sécurité, des considérations liées aux coûts et l'utilisation raisonnable d'une technologie acceptable légitiment le dépistage génétique. Certains peuvent faire valoir, par exemple, qu'ils ont l'obligation légale de fournir un lieu de travail sûr[130] ainsi que des devoirs envers le public en matière de sécurité, et que cette obligation et ces devoirs exigent qu'ils effectuent certains tests génétiques pour évaluer l'aptitude des employés à exécuter leur travail. Ainsi, les pilotes doivent subir chaque année un examen médical et certains travailleurs de centrales nucléaires sont actuellement tenus, en vertu des lois fédérales en vigueur au Canada, de se soumettre à des tests de dépistage et à des mesures de contrôle médical de l'exposition aux radiations[131]. On pourrait proposer que les personnes qui ont une prédisposition génétique aux maladies respiratoires ou cardiaques ou au cancer soient soumises à des mesures semblables. On pourrait prétendre que ces lois et ces mesures sont fondées sur des préoccupations relatives à la sécurité et à l'éthique concernant la protection des personnes vulnérables. Si les individus vulnérables, sur le plan génétique, aux dangers existant sur les lieux de travail peuvent être identifiés grâce aux techniques de diagnostic modernes, ils peuvent être

---

129 N.A. Ashford, C.J. Spafador, D.B. Hatts et C.C. Caldart, *Monitoring the Worker for Exposure & Disease*, Baltimore, John Hopkins University Press, 1990, p. 3-14.

130 Code canadien du travail, L.R.C. (1985), ch. L-2, art. 124 et 125.

131 Voir le point IV.C.1.

informés des risques et protégés contre ceux-ci par une série d'interventions[132]. Le recours à ces techniques peut ainsi contribuer à améliorer la santé et à éviter les coûts économiques liés à l'absentéisme ou au versement de prestations plus élevées en cas de maladie.

Par ailleurs, les employés peuvent d'abord contester l'étendue des obligations juridiques applicables en matière de sécurité et faire valoir ensuite que le respect des droits fondamentaux de la personne et des principes de la santé au travail peuvent assurer à la fois la sécurité et l'équité. Ainsi, même si la légitimité des arguments fondés sur la sécurité était reconnue, on pourrait prétendre que les employeurs ont l'obligation d'assumer les responsabilités qui leur incombent en ayant d'abord recours au dépistage volontaire, à l'éducation en matière de santé et à la mise en œuvre de programmes conjoints employés-employeur en matière de santé au travail, et d'adopter des mesures semblables de réduction des risques, qui sont davantage volontaires et qui tiennent davantage compte des droits de la personne. En participant à ces activités en toute connaissance de cause, les employés auraient le droit d'être informés des dangers qui peuvent causer une vulnérabilité génétique ou l'aggraver. Comme nous le démontrerons, le dépistage obligatoire, par opposition au dépistage volontaire, a pendant longtemps été une question importante dans le domaine du dépistage médical. Les employés peuvent aussi contester la prévisibilité, la précision, la pertinence et l'utilité des tests génétiques au regard des normes d'emploi. C'est d'ailleurs ce qui a amené un comité consultatif d'experts de l'Organisation mondiale de la santé, l'Organisation internationale du travail et le Nuffield Council on Ethics (R.-U.) à remettre en question l'utilisation des tests génétiques en milieu de travail, à déconseiller cette utilisation ou à recommander que des restrictions soient imposées (voir le tableau C). Comparant les atteintes à la vie privée aux bienfaits du dépistage, les travailleurs pourraient soutenir que celui-ci est injustifié ou devrait être rigoureusement réglementé par la loi et la politique gouvernementale. Il ressort de la jurisprudence et de la documentation médicale sur le dépistage que les employés invoquent le plus souvent l'atteinte à la vie privée [133] et la discrimination[134] pour contester les tests génétiques obligatoires en milieu de travail.

B. Aperçu historique

Pour comprendre comment une société adopte parfois des arguments favorables ou défavorables au dépistage génétique, on peut replacer ces arguments dans leur contexte historique et examiner des cas particuliers illustrant comment des programmes de dépistage ont été mis en œuvre. Le tableau C rappelle certains faits historiques importants à l'échelon international dans le domaine du dépistage génétique en milieu de travail.

---

[132] Med. 1999, vol. 56, p. 721-4.

[133] Voir Organisation internationale du travail dans le tableau A. Voir aussi les points II.B.3 et 5, et la section IV.C.

[134] Voir M.A. Rothstein, « Genetic Discrimination in Employment and the American With Disabilities Act », *Houston L. Rev.*, vol. 29, 1992, p. 24-84.

Tableau C : Dépistage génétique en milieu de travail : Faits saillants historiques choisis

1964 : Un fabricant de produits chimiques américain entreprend une surveillance génétique de ses employés au moyen d'examens médicaux préalables à l'embauche, dans le but d'établir des milliers de profils chromosomiques de travailleurs.

1968 : Les Nations Unies adoptent une résolution invitant les pays membres à étudier notamment la protection de l'intégrité humaine par suite des progrès réalisés dans les domaines biologique et médical.

1970 : Un test est mis au point dans le but de détecter les porteurs de drépanocytes.

1970-1975 : Dans le cadre d'un important programme de santé publique, plusieurs États américains adoptent une loi prévoyant le dépistage obligatoire de l'anémie drépanocytaire chez les futurs époux, les enfants d'âge scolaire, etc. Bon nombre d'États modifient ensuite leur loi pour encourager les programmes volontaires. Certaines lois interdisent expressément la discrimination contre les porteurs de drépanocytes en milieu de travail.

1976 : En réponse à la résolution adoptée par l'ONU en 1968, l'Organisation mondiale de la santé publie un rapport sur les aspects des droits de la personne liés à la santé. Le rapport fait état d'une douzaine de techniques ou d'interventions biomédicales, dont les examens obligatoires, susceptibles de porter atteinte à l'inviolabilité et à l'intégrité des êtres humains.

1983 : Dans une étude sur les normes éthico-juridiques du dépistage génétique, une commission présidentielle américaine de bioéthique réclame la stricte confidentialité des résultats des tests génétiques, de sorte que les employeurs et d'autres tiers n'aient pas accès ou aient un accès limité aux données génétiques.

1988 : La Cour suprême du Canada statue que l'information contenue dans les tissus et les cellules d'une personne est visée par les mesures de protection de la vie privée prévues par la *Charte canadienne des droits et libertés* (voir le point II.B.3).

1990 : L'Office of Technology Assessment du Congrès américain met à jour et augmente son rapport de 1983 sur le dépistage génétique en milieu de travail. Le rapport signale qu'il n'y a encore qu'un petit nombre d'employeurs qui ont ou ont eu recours aux tests génétiques, mais il prévoit que ces tests seront de plus en plus souvent utilisés dans l'avenir à mesure que de nouvelles techniques précises et rentables seront mises au point.

1991 :

- Environ une douzaine d'États américains adoptent des lois limitant le dépistage génétique en milieu de travail.
- Dans un rapport sur la génétique et les soins de santé, le Conseil des sciences du Canada attire l'attention sur des problèmes liés au dépistage génétique en milieu de travail et insiste sur la nécessité d'adopter un cadre législatif approprié.
- L'American Medical Association publie une déclaration officielle dans laquelle elle juge généralement inapproprié d'exclure des lieux de travail des travailleurs présentant un risque de maladie héréditaire.

1992 :

- Dans un rapport sur la protection des données génétiques personnelles, le Commissaire à la protection de la vie privée du Canada demande que la collecte de renseignements génétiques personnels en milieu de travail fasse l'objet d'une interdiction générale, à moins que cette collecte ne soit effectuée sur une base volontaire (recommandations 12 et 13).
- Dans une étude, la Commission de réforme du droit du Canada parle de « discrimination génétique » en milieu de travail et propose que le principe de « justice génétique » soit pris en compte dans l'élaboration des politiques gouvernementales.
- Le conseil d'éthique danois fait le commentaire suivant au sujet d'un projet de loi régissant le dépistage génétique en milieu de travail : « D'un point de vue éthique, le projet de loi peut être considéré comme la conséquence d'un point de vue de la société et de l'humanité selon lequel tous doivent avoir un accès égal au travail et à la sécurité sociale, sans égard aux différences biologiques. » (*trad. libre*)

1993 :

- Le Nuffield Council on Ethics de Grande-Bretagne constate que peu d'employeurs utilisent le dépistage génétique, et il recommande que l'utilisation des tests génétiques soit envisagée seulement dans les cas où ces tests constituent une mesure de dernier recours pour répondre à des risques graves pour la santé et la sécurité.
- La Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction du Canada recommande qu'on réduise les risques en milieu de travail autrement que par l'adoption de mesures discriminatoires pour le personnel (recomm. 35) et que davantage d'études soient effectuées dans le but de comprendre et de surveiller les risques professionnels liés à la reproduction.
- Des chercheurs découvrent le gène de la maladie de Huntington, qui s'attaque au fœtus, et le gène du cancer colorectal héréditaire.

1994 :

- Le gène du cancer du sein d'origine héréditaire est découvert (BRCA1).
- Des médecins de la American Society of Clinical Oncology appuient des mesures législatives visant à interdire aux employeurs d'exercer de la discrimination fondée sur la vulnérabilité héréditaire au cancer.
- La Norvège adopte une loi générale sur le dépistage génétique. Cette loi exige le consentement au dépistage génétique, limite l'accès aux données génétiques et restreint le recours aux tests prédictifs.

1995 : Quatre ans après s'être intéressé pour la première fois au dépistage génétique, le Comité national français de bioéthique publie un avis officiel dans lequel il affirme que la diversité génétique contribue directement à la richesse de l'humanité. Il insiste sur le fait que l'utilisation de l'information génétique à des fins discriminatoires ébranle fortement l'attachement de la société à l'égalité, à la dignité humaine et à la solidarité.

1997 :

- La *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* de l'UNESCO exige le consentement éclairé et le respect de la confidentialité, et interdit la discrimination fondée sur des caractéristiques génétiques.
- La *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine* du Conseil de l'Europe proclame le droit au respect de la vie privée, prévoit que des tests génétiques prédictifs ne peuvent être effectués qu'à des fins de santé et de recherche dans le domaine, et interdit expressément la discrimination fondée sur l'héritage génétique (art. 10 à 12).

1998 : L'OMS charge un groupe d'experts internationaux venant de différents secteurs d'examiner les questions éthiques soulevées par la génétique médicale. Les lignes directrices internationales proposées à la suite de cet examen énoncent, sur la base des principes éthiques de la non-malfaisance, que les employeurs et les établissements ne devraient pas avoir accès aux résultats de tests génétiques présymptomatiques ou ayant pour but d'évaluer la vulnérabilité.

1999 : Le gouvernement du Canada modifie ses lois de façon à étendre les mesures de protection de la vie privée au secteur privé. Aux États-Unis, une majorité d'États adoptent différentes lois pour protéger les citoyens contre la discrimination génétique et pour préserver la confidentialité des données génétiques personnelles.

2000 : Le président américain signe un décret qui interdit de façon générale l'utilisation de l'information génétique dans l'embauche ou en milieu de travail au sein du gouvernement fédéral.

Ces faits marquants illustrent certaines tendances importantes. Ils indiquent, entre autres, que, même si la discrimination génétique et d'autres problèmes de ce genre suscitent des préoccupations depuis des dizaines d'années, les gouvernements sont de plus en plus confrontés aux questions juridiques et éthiques soulevées par le dépistage génétique en milieu de travail. Comme nous l'avons mentionné précédemment, de nouveaux dilemmes juridiques et éthiques feront vraisemblablement leur apparition à mesure que les biotechnologies génétiques et autres technologies semblables passeront du stade de la recherche et du développement à celui de l'application générale dans des secteurs particuliers de la société. Comment les gouvernements et les sociétés répondent-ils aux questions soulevées par le dépistage génétique en milieu de travail?

Le tableau C met en évidence au moins trois types de réponses officielles. Le premier type implique la réalisation d'études et l'élaboration de déclarations d'éthique et de politique dans le but d'orienter la politique et la pratique professionnelle en matière génétique. La *Déclaration* de l'UNESCO, l'opinion du conseil d'éthique danois, l'énoncé de politique proposé par les experts de l'OMS et les études d'orientation réalisées par les commissaires à la protection de la vie privée du Canada et de l'Australie en sont des exemples[135]. L'élargissement de l'application des lois sur la santé et les droits de la personne existantes au dépistage médical et génétique constitue un deuxième type de réponse. Cet élargissement peut découler de l'interprétation des tribunaux ou de l'adoption d'une loi générale sur le dépistage médical. L'adoption, en 1996, de la loi danoise[136] régissant l'utilisation des renseignements sur la santé en milieu de travail illustre ce type de réponse. Par ailleurs, des pays comme la France, la Norvège et les États-Unis ont opté pour le troisième type de réponse et ont adopté des lois novatrices et explicites sur la technologie, le dépistage et l'information génétiques parce qu'ils craignaient que les politiques et les lois relatives à la santé et aux droits de la personne ne soient pas assez claires ou n'offrent pas une protection suffisante. Cette dernière réponse est de plus en plus populaire. Les déclarations et les lois sur la protection génétique qui sont formulées ou adoptées par des nations et des organisations internationales témoignent de l'apparition d'une nouvelle norme juridique et bioéthique.

---

[135] Voir le tableau A.

[136] *Ibid.*

Comment certaines normes reconnues ou nouvelles concernant les droits de la personne au regard de la discrimination génétique et de la protection des données génétiques personnelles s'appliquent-elles en pratique? Il semble prématuré de hasarder une réponse définitive. Mais l'application du droit comparé à trois cas de santé au travail survenus en Amérique du Nord peut nous permettre de déceler les forces et les faiblesses de ces normes. Le premier cas porte sur le dépistage génétique de la maladie de Huntington chez des pilotes à des fins de sécurité publique. Les deuxième et troisième cas concernent le dépistage de l'anémie drépanocytaire. Cette maladie n'est généralement pas considérée comme une maladie à déclenchement tardif, mais elle permet de faire des parallèles importants. À titre d'exemple, le diabète à déclenchement tardif et la drépanocytose sont plus répandus dans certaines collectivités ethniques que dans la population en général. Le dépistage de ces maladies pourrait donc viser des collectivités ou des populations précises et soulever ainsi la question de la stigmatisation. Il existe aussi, comme nous le verrons, des parallèles entre les porteurs de drépanocytes et les porteurs de gènes de certaines maladies à déclenchement tardif. De plus, les principes juridiques et bioéthiques soulevés par les cas de drépanocytose sont intéressants en ce qui concerne les maladies à déclenchement tardif.

C. Cas types

1. Cas n° 1 - Dépistage des maladies à déclenchement tardif à des fins de santé et de sécurité

Le premier cas concerne l'administration de tests génétiques à des employés à des fins de santé et de sécurité dans le but de dépister des maladies à déclenchement tardif. Après avoir examiné trois types de dépistage en milieu de travail qui peuvent être justifiés par des questions de sécurité, nous étudierons plus attentivement le dépistage de la maladie de Huntington effectué en milieu de travail à des fins de sécurité publique.

De quelle sécurité s'agit-il?

Trois scénarios illustrent trois dimensions de la santé et de la sécurité au travail qui peuvent impliquer l'information génétique, le dépistage génétique et les droits de la personne. D'abord, des initiatives peuvent avoir pour but de protéger l'employé. Il peut être prudent, par exemple, pour une femme de 35 ans qui a récemment été atteinte d'un cancer du sein d'être le moins exposée possible à des radiations non thérapeutiques[137]. Pour évaluer et gérer le risque que représente son retour au travail dans une centrale nucléaire, elle pourrait vouloir examiner les renseignements sur la santé et sur l'exposition qui la concernent avec son médecin et avec les professionnels de la santé de son employeur. Selon le degré d'exposition probable aux radiations sur les lieux de travail, le droit fédéral peut évidemment exiger de l'employeur qu'il mesure et contrôle l'exposition de son employée[138]. Les droits de celle-ci sont-ils respectés si l'employeur refuse de la réembaucher à cause des risques de cancer? Les opinions varient sur le degré de paternalisme qu'un employeur peut légitimement démontrer à l'égard de la sécurité d'un employé. Mais cette légitimité diminuerait en raison de la doctrine de l'atteinte minimale aux

---

137 P.E. Goss et S. Sierra, « Current Perspectives on Radiation-Induced Breast Cancer », *Journal Clinical Oncology* vol. 16, 1998, p. 338-347.

138 Commission canadienne de sûreté nucléaire, ***Règlement sur la radioprotection***, article 8, pris en vertu de la ***Loi sur la sûreté et la réglementation nucléaires***, Statistique Canada, 1997.

droits de la personne si l'on pouvait démontrer que des mesures de surveillance rigoureuses ou d'autres solutions favorisant moins l'exclusion peuvent protéger la santé sans porter atteinte aux droits (voir le point II.B.8 et la section III.B). Dans une affaire récente survenue aux États-Unis, un tribunal d'instance supérieure a jugé qu'un tel paternalisme n'était pas légitime. Le tribunal a décidé qu'une société pétrochimique avait contrevenu à la loi fédérale interdisant la discrimination fondée sur la déficience en refusant de réembaucher un travailleur après qu'un examen médical de routine eut révélé que cet employé était atteint d'un trouble hépatique qui pouvait, selon son employeur, être aggravé par des produits chimiques dangereux[139]. Cette décision était conforme à celle rendue précédemment aux États-Unis sur l'exclusion, par suite de l'attitude paternaliste démontrée par l'employeur d'un réparateur de bâtiments souffrant de diabète[140].

Ensuite, des mesures peuvent avoir pour but de protéger les autres employés contre les risques associés à des maladies génétiques à déclenchement tardif. Si on détermine, en se fondant sur une preuve scientifique objective, que le diabète d'un employé est susceptible de mettre en danger d'autres travailleurs, la gestion médicale de ce problème peut constituer une préoccupation juridique légitime pour l'employeur et les collègues de l'employé concerné[141]. Dans un tel cas, la jurisprudence canadienne sur la déficience indique que les risques relativement plus faibles présentés par le diabète à déclenchement tardif, qui est généralement moins grave que le diabète insulino-dépendant à début précoce, sont utiles pour évaluer les exigences en matière de sécurité et de condition physique[142]. L'obligation d'un employeur de fournir un lieu de travail sûr[143] peut donc justifier des atteintes limitées à la vie privée et aux droits à l'égalité du travailleur. Si les symptômes de diabète à déclenchement tardif manifestés par un employé et les risques qui y sont associés sur le plan de la sécurité peuvent être contrôlés par des médicaments oraux et une diète, comme c'est généralement le cas, l'obligation de l'employeur de tenir compte de la déficience exigera probablement la réalisation de tests de dépistage et la prise de mesures de surveillance ou la réaffectation en vertu d'une politique prévoyant le dépistage et l'exclusion (voir le point II.B.8 et la section III.B).

Enfin, les mesures sanitaires en milieu de travail peuvent avoir pour but d'assurer la sécurité publique. Ainsi, il ressort clairement de la jurisprudence relative à la discrimination dans l'emploi que les normes et les examens médicaux qui sont imposés dans le but de protéger la sécurité du public sont légitimes dans certaines circonstances, comme le démontre le cas suivant concernant le dépistage génétique de la maladie de Huntington en milieu de travail.

---

139 *Echazabal v. Chevron USA*, 213 F. 3d 1098 (9th Cir. 2000).

140 *Bentivegna v. United States Department of Labor*, 694 F. 2d 619 (9th Cir. 1982).

141 Voir *Canadien Pacifique Ltée c. Canada (Mahon)*, (1988) 1 C.F. (C.A.F.) (Un travailleur insulino-dépendant représente un risque pour la sécurité).

142 Voir *Bahlsen c. Canada*, (1997) 1 C.F. 801.

143 *Canadien Pacifique Ltée c. Canada*, (1991) 1 C.F. 571 (C.A.F.) (Un cuisinier infecté par le VIH ne représente pas un danger pour ses collègues).

À cet égard, il faut cependant rappeler que la légitimité du dépistage génétique à des fins de sécurité - celle du travailleur, de ses collègues ou du public - dépendra en partie de la mesure dans laquelle la nature du test respecte les normes relatives aux droits de la personne. Le fait que le test soit effectué à des fins de diagnostic, de prévision ou de détection des prédispositions est important en raison de la spécificité, de l'exactitude et de l'utilisation de l'information révélée au regard du but et de l'incidence du test. Ainsi, un test de diagnostic ayant pour but de déterminer si une personne souffre actuellement du diabète constitue une intervention directement pertinente, plus précise et plus utile pour évaluer les risques qu'un employé représente à l'heure actuelle qu'un test qui permet de découvrir les risques que pourrait causer une maladie invalidante éventuelle. Une comparaison entre la situation d'un pilote présentant des symptômes de la maladie de Huntington qui doit se soumettre à des tests de diagnostic obligatoires et celle d'un pilote ne montrant aucun symptôme de cette maladie qui doit se soumettre à des tests prédictifs ayant pour but de déceler cette maladie illustre comment les normes s'appliquent.

Sécurité publique et maladie de Huntington

Tests de diagnostic et tests prédictifs : La maladie de Huntington (MH) est une affection héréditaire mortelle qui s'attaque au système nerveux central. Selon la Société Huntington du Canada, un Canadien sur 10 000 en est atteint. Ses effets invalidants ne font aucun doute :

> La maladie de Huntington provoque progressivement des troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques. Quelque deux tiers des patients présentent des manifestations neurologiques de la maladie, alors que d'autres présentent des changements psychiatriques. Les symptômes se manifestent généralement entre 35 et 44 ans. Les premiers symptômes prennent la forme de légers changements dans la coordination, de faibles mouvements involontaires et de troubles cognitifs, auxquels s'ajoutent souvent un état dépressif ou de l'irritabilité [...] Au stade suivant, la chorée devient plus prononcée. Les personnes atteintes ont de plus de plus de difficultés à mener leurs activités et la situation ne cesse de se détériorer [...] La plupart des patients sont contraints de laisser leur emploi et ont de plus en plus besoin d'aide, même s'ils sont encore capables d'accomplir seuls une grande partie des activités de la vie quotidienne. L'incapacité est habituellement importante et les personnes atteintes ont des accès d'agressivité momentanés [...] Aux stades avancés de la MH, les problèmes de comportement diminuent progressivement et les troubles moteurs s'aggravent [...] La mort survient habituellement de 15 à 18 ans après l'apparition de la maladie. L'âge moyen au décès est de 54 ou 55 ans [...]
>
> Troubles cognitifs. On constate une réduction générale des capacités cognitives chez tous les patients atteints de la MH. Des troubles cognitifs comme la perte de mémoire, la lenteur de la pensée, des problèmes de vision dans l'espace et des difficultés à gérer ses connaissances apparaissent chez ces personnes [...][144] (*trad. libre*)

---

[144] A.M.H. Huq Mahbubul et M.R. Hayden, *Huntington Disease*, septembre 1998. Disponible à l'adresse <www.geneclinics.org/profiles/huntington/details.html>.

La découverte du gène responsable de la MH au début des années 90 a eu du bon et du mauvais. Les tests diagnostiques constituent un autre outil aidant les médecins à poser un diagnostic sûr[145]. Quant aux tests prédictifs, ils offrent des choix difficiles, surtout parce qu'il n'existe encore aucun remède ni aucun traitement médical efficace pour la MH. Ces tests permettent aux individus à risque de savoir avec une quasi-certitude s'ils sont porteurs du gène responsable de cette maladie[146]. Un test négatif indique que la personne concernée n'aura pas à subir les conséquences de la maladie sur le plan médical, psychologique ou social. Les personnes dont le test est positif pourront se servir de cette information pour organiser leur vie. Les graves répercussions du dépistage ont incité des groupes professionnels à préciser les conditions dans lesquelles les tests prédictifs devraient idéalement être effectués[147]. Les incidences possibles en matière d'assurances ont même amené des individus à aller passer les tests prédictifs dans des pays où la confidentialité des résultats était assurée[148]. Compte tenu de l'incidence sociale considérable d'un résultat positif, des professionnels de la santé recommandent que, pour qu'elles soient efficaces, les règles relatives à la consultation préalable au test et au consentement éclairé doivent prévoir des discussions sur la stigmatisation éventuelle et sur l'effet du test sur l'emploi et les assurances[149].

Dans ce contexte, la documentation fait état d'un cas dans lequel on a tenté de soumettre un employé à un test génétique ayant pour but de dépister la MH. Le test devait être effectué dans une clinique universitaire de dépistage génétique, à la demande de l'employeur :

> Une grande compagnie aérienne nous a demandé d'effectuer le test prédictif à l'insu d'un employé en prélevant un échantillon sanguin sous un faux prétexte. Cet employé à risque est un pilote, et la compagnie souhaitait savoir s'il était susceptible d'être atteint de la maladie de Huntington dans l'avenir parce que cela pouvait avoir une incidence sur son emploi. À l'époque de la demande de la compagnie, ce pilote ne voulait pas subir le test prédictif parce qu'il craignait que les résultats ne nuisent à sa carrière[150].

L'article mentionne que la clinique a refusé d'effectuer le test, mais il ne précise pas l'âge du pilote ni la raison pour laquelle la compagnie s'intéressait aux caractéristiques génétiques de cet

---

145 *Ibid.*

146 C.M. Benjamin, S. Adam, S. Wiggins, J.L. Theilmann et coll., « Proceed with Care: Directive Predictive Testing for Huntington Disease », *American Journal of Human Genetics*, vol. 55, 1994, p. 606-617.

147 International Huntington Association et Fédération mondiale de neurologie, « Guidelines for the Molecular Genetic Predictive Test in Hutington Disease », *Journal of Medicine Genetics*, vol. 31, 1994, p. 555-559.

148 Voir M.M. Burgess, S. Adam, M. Bloch et M.R. Hayden, « Dilemmas of Anonymous Predictive Testing for Huntington Disease: Privacy vs. Optimal Care », *American Journal Genetics*, vol. 71, 1997, p. 197-201.

149 Benjamin, op. cit.; W.C. McKinnon, G. Baty, R.I. Bennett et coll., « Predisposition Genetic Testing for Late-Onset Disorders in Adults. A Position Paper of the National Society of Genetic Counsellors »., *JAMA*, 1997, p. 1217-1220.

150 M. Higgins, M. Bloch, S. Kanani et coll., « Ethical and Legal Dilemmas Arising During Predictive Testing for Adult Onset Disease: The Experience of Huntington Disease », *American Journal Genetics*, vol. 47, 1990, p. 4-12.

employé. On démontre plus loin, en traitant d'un cas survenu aux États-Unis, qu'un tel intérêt n'est généralement pas suffisant pour justifier la réalisation d'un test sans le consentement de la personne concernée. Supposons, pour les fins de notre analyse, qu'il s'agit d'une compagnie aérienne de transport de passagers qui veut faire effectuer le test à des fins de sécurité publique. Supposons également que le pilote est âgé de 27 ans et que des membres de sa famille sont atteints de la MH, fait qu'il pourrait avoir divulgué lors de l'un des examens médicaux annuels ou périodiques que les pilotes sont tenus de passer en vertu du droit fédéral canadien[151]. Si le test était effectué à l'insu de l'employé et sans son consentement, ses droits seraient-ils violés en vertu du droit fédéral? Y aurait-il atteinte à ses droits fondamentaux si son refus de subir le test avait des incidences sur sa carrière?

Lois fédérales et nationales : Laissons de côté les réclamations que l'employé peut avoir contre les professionnels de la santé[152] ou la clinique. Le droit fédéral nous force à nous poser deux questions : a) Quels droits de la personne sont en jeu et en vertu de quelles sources du droit? et b) S'il y a atteinte aux droits de la personne, cette atteinte est-elle justifiée par un motif raisonnable? Pour ce qui est de la première question, les droits de la personne en jeu sont notamment l'égalité, la protection de la vie privée et l'autonomie, lesquelles sont protégées par des instruments comme la *Charte canadienne*, la *Loi canadienne sur les droits de la personne* et le droit fédéral relatif à la protection de la vie privée. Comme l'indique la section II.A, si le dépistage comporte une action du gouvernement, la *Charte canadienne* s'applique, par exemple dans le cas d'une norme de sécurité du travail prévue par le *Règlement de l'aviation canadien* qui ferait en sorte d'empêcher les personnes qui sont atteintes ou sont susceptibles d'être atteintes d'une maladie héréditaire à déclenchement tardif de devenir pilotes professionnels. En pareil cas, même si l'employeur direct est une compagnie aérienne privée, c'est le gouvernement qui établit les normes suivant lesquelles les compagnies privées peuvent choisir leurs pilotes. Les droits à la protection de la vie privée, à l'égalité et à l'autonomie qui sont garantis par la *Charte* s'appliqueraient donc, ainsi que les critères servant à mettre en équilibre ces droits fondamentaux et les intérêts urgents de la société comme la sécurité publique (voir les points II.B.3, 5 et 8). Si le dépistage est imposé sans l'intervention du gouvernement, par exemple à la demande de la compagnie aérienne, celle-ci sera assujettie, en tant qu'entreprise réglementée par le gouvernement fédéral, aux lois fédérales relatives aux droits de la personne et à la protection de la vie privée, ainsi qu'aux lois fédérales connexes applicables. Il semble que le cas qui nous occupe soit de ce type. Pour ce qui est de la protection de la vie privée, nous avons démontré au point II.B.3 que la *Loi sur la protection des renseignements personnels* régit seulement le gouvernement, de sorte qu'elle ne s'applique pas à une compagnie aérienne privée. Les dispositions relatives aux renseignements sur la santé de la nouvelle loi fédérale régissant le secteur privé réglementé par le gouvernement fédéral, la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, n'entreront en vigueur qu'en 2002. Le droit fédéral relatif à la protection de la vie privée n'offre donc actuellement aucune

---

151 Transports Canada, *Règlement de l'aviation canadien*, art. 424-04.

152 Si des tests étaient effectués subrepticement, l'équipe médicale serait théoriquement responsable d'avoir touché une personne sans son consentement (coups et blessures), d'avoir fait preuve de négligence en n'obtenant pas un consentement éclairé, d'avoir divulgué des renseignements confidentiels, d'avoir porté atteinte à la vie privée d'autrui et d'avoir commis une fraude.

protection contre ce genre de test (voir le point II.B.3). Pour remédier à ce problème, la partie IV propose des modifications aux lois fédérales sur la protection de la vie privée.

Discrimination fondée sur la déficience : La protection contre la discrimination vient le plus souvent aujourd'hui de la *Loi canadienne sur les droits de la personne* (LCDP). Le critère applicable en vertu de la LCDP consiste à se demander si l'employé est protégé contre la distinction fondée sur la « déficience »[153]. Selon l'article 25 de la Loi, la déficience inclut toute « déficience physique ou mentale ». Il ressort de la jurisprudence que les personnes qui sont clairement atteintes d'une maladie, de troubles asymptomatiques[154] ou d'une prédisposition[155] à une maladie, ou qui semblent être atteintes d'une maladie[156], sont probablement protégées par la LCDP contre la discrimination fondée sur la déficience. Ainsi, une personne chez qui on a diagnostiqué la MH sera clairement considérée comme une personne atteinte d'une déficience. Il en sera probablement de même de la personne qui a une prédisposition génétique à cette maladie, quoique cette situation soit moins claire. Il serait conforme à l'interprétation fondée sur l'objet visé de donner un sens large au terme « déficience » de façon à étendre les droits et les devoirs qui s'y rattachent et qui favorisent le respect de la dignité humaine dans toute la mesure permise par la loi[157]. En mentionnant, dans une affaire récente, que des termes de ce genre ne doivent pas être interprétés strictement, la Cour suprême du Canada a indiqué que les progrès réalisés en génétique jouent en faveur d'une définition juridique large et évolutive du terme « déficience ». Dans un cas concernant un employé ayant une anomalie à la colonne vertébrale latente et ne manifestant aucun symptôme, la Cour a mentionné qu'une déficience (ou un handicap dans cette affaire) « peut résulter aussi bien d'une limitation physique que d'une affection, d'une construction sociale, d'une perception de limitation »[158]. En résumé, les attitudes, les stéréotypes et les mythes qui définissent notre perception d'un état biologique peuvent avoir le même effet invalidant sur l'individu et la société qu'une incapacité physiologique ou une déficience génétique proprement dite. Comme nous le démontrons dans la partie IV, des modifications de forme pourraient être apportées à la LCDP pour clarifier la situation, établir des normes juridiques plus claires et éliminer toute ambiguïté concernant la protection des droits à l'égalité des personnes atteintes d'affections génétiques latentes en vertu des lois interdisant la discrimination en vigueur au Canada.

Si le pilote est protégé par la loi, il doit démontrer qu'il a été l'objet de discrimination dans l'emploi, c'est-à-dire que, à cause d'une disposition génétique, il a eu des ennuis à son travail, par exemple qu'il a été renvoyé, qu'il a subi une rétrogradation ou qu'il n'a pas eu de

---

153 Voir le point II.B.5. Voir, de façon générale, B.R. Gin, « Genetic Discrimination: Huntington's Disease & the American with Disabilities Act », *Columbia L Rev.*, vol. 97, 1997, p. 1406-1434.

154 *Briggs & Cole v. Hudson (1988)*, 9 CHRR D/5391. Voir, de façon générale, D.J. Jones et N.C. Sheppard, « AIDS & Disability Discrimination in and Beyond the Classroom », *L.J. Dalhousie*, vol. 12, 1988, p. 103-130.

155 *Levac c. Canada*, [1992] 3 C.F. 463 (1re inst.).(Prédisposition d'un travailleur en santé à une crise cardiaque).

156 *Québec c. Montréal*, [2000] 1 R.C.S. 665 *(Boisbriand)*.

157 Voir le point II.B.8, qui cite *Action Travail des Femmes*.

158 *Boisbriand*, op. cit., paragraphe 78.

promotion. Certaines personnes pourraient prétendre que le simple fait de devoir subir un examen médical et d'être forcé de révéler des renseignements génétiques et médicaux qui ne sont pas exigés d'autres employés est discriminatoire. Une affaire de dépistage génétique survenue récemment aux États-Unis laisse cependant entendre que le dépistage génétique qui ne nuit pas aux possibilités d'emploi n'est pas discriminatoire (voir le point IV.C.3). Bien que cette logique dépasse le cadre de nos préoccupations en matière de sécurité publique, elle laisse ouverte la possibilité que des employeurs cherchent à repérer les employés ayant une prédisposition à la MH et à les exclure au motif qu'ils constitueront un fardeau pour les régimes d'assurance-invalidité et d'assurance-vie[159].

Le dépistage est-il justifié? La réponse à la question « L'atteinte aux droits à l'égalité est-elle justifiée? » met en relief les différences importantes entre la façon dont les tests diagnostiques et les tests prédictifs assurent la promotion de la sécurité publique lorsqu'il y a atteinte aux droits de la personne. Le dépistage génétique peut être autorisé dans des circonstances limitées, s'il est fondé sur la bonne foi et des motifs raisonnables. La compagnie aérienne doit ainsi généralement démontrer i) qu'elle tente d'atteindre un but légitime de bonne foi ii) par des moyens ou des normes qui sont à la fois iii) « rationnellement liés » et iv) « raisonnablement nécessaires » à l'atteinte de ce but. Ces deux derniers éléments comportent l'obligation de répondre aux besoins des personnes concernées « dans la mesure où cela n'impose aucune contrainte excessive » (voir le point II.B.5). La LCDP prévoit que la santé et la sécurité doivent être prises en compte dans l'analyse de la « contrainte excessive » (voir le point II.B.5).

Il ne fait aucun doute que la sécurité publique est un objectif légitime et impérieux de la société. C'est peut-être à cause de la grande valeur que la société accorde à la protection de la santé et de la vie humaines que les tribunaux ont reconnu que la sécurité publique constitue un objectif « urgent et réel » des normes relatives à la condition physique des pilotes pour la sécurité de l'aviation civile nationale et internationale[160]. L'argument selon lequel le dépistage de la maladie de Huntington (MH) effectué dans cette affaire satisfait au critère de la bonne foi ne tiendrait pas en raison du manque d'honnêteté qui accompagne une demande de tests effectués subrepticement ou sous de faux prétextes[161]. La question de savoir si le dépistage génétique visant des pilotes qui sont atteints ou risquent d'être atteints de la maladie de Huntington est « rationnellement lié » et « raisonnablement nécessaire » à la sécurité publique dépendrait de l'information révélée par des politiques de dépistage particulières et du lien entre cette information et les risques éventuels. En règle générale, les examens médicaux qui ont pour but de déterminer si des pilotes représentent, à cause de leur condition physique, un risque imminent et important pour la sécurité de l'aviation seront probablement considérés comme étant « rationnellement liés » et « raisonnablement nécessaires » à l'exécution du travail en toute sécurité. Si on applique la même logique ici, le dépistage génétique de la maladie de Huntington à des fins de diagnostic est probablement rationnellement lié à l'évaluation des risques posés à la sécurité par les pilotes professionnels.

---

159 Voir la brève analyse de la question des assurances aux points III.B.5 et V.C.4.

160 *Bahlsen*, op. cit.

161 Voir Higgins et coll., op. cit.

L'extrait décrivant les symptômes de la maladie démontre que la MH affecte habituellement la coordination motrice et les fonctions cognitives, lesquelles sont importantes pour la sécurité publique. La question de savoir si un tel dépistage est « raisonnablement nécessaire » dépend en partie de la précision avec laquelle la politique applicable a été rédigée et du fait que d'autres moyens portant moins atteinte aux droits de la personne peuvent aussi être utilisés pour assurer la sécurité publique et tenir compte des besoins de l'employé. Cela amène à se demander comment les moyens utilisés pour le dépistage à des fins d'exclusion, de surveillance, de réaffectation, etc. (voir le tableau B), et les raisons justifiant cette mesure, sont en mesure de respecter le plus possible les droits de la personne ainsi que le principe de la proportionnalité entre les effets bénéfiques et les effets néfastes. Une politique de dépistage et d'exclusion des pilotes chez lesquels la MH a été diagnostiquée ne satisfait pas à l'obligation d'accommodement si un test individuel et des médicaments peuvent permettre de gérer les problèmes médicaux associés au degré d'incapacité et de traiter les personnes qui représentent un risque important sans entraîner de coûts excessifs. Les tribunaux n'ont pas toujours exigé des tests individuels[162] mais, en raison de l'obligation d'accommodement, ils penchent habituellement en faveur d'une évaluation individuelle et non d'exclusions générales[163]. Les tribunaux doivent probablement faire preuve de retenue à l'égard de l'expertise médicale objective et des normes de dépistage étayées par des preuves portant sur des risques imminents, clairs et importants pour la sécurité publique. À de nombreux égards, il semble que la validité d'un test de dépistage génétique ayant pour but de détecter la maladie de Huntington chez des pilotes soit, en règle générale, vraisemblablement reconnue en vertu des principes juridiques bien établis régissant la santé au travail et de la jurisprudence relative à la discrimination dans l'emploi.

Par contre, des tests prédictifs administrés, à des fins de sécurité publique, à des pilotes sans leur consentement en vue de dépister la MH ne seront probablement pas jugés valides sous le régime de la LCDP. Ces tests ne seront probablement pas considérés comme étant « rationnellement liés » et « raisonnablement nécessaires » à l'exécution des fonctions en toute sécurité, à moins que la compagnie puisse démontrer qu'il existe un lien étroit entre la sécurité publique, la politique de dépistage applicable et l'incapacité future. L'information obtenue grâce aux tests génétiques prédictifs concernant la MH donne, au regard d'autres maladies à déclenchement tardif, une indication très précise de la maladie et de l'incapacité futures. Selon les connaissances médicales actuelles, un test positif effectué chez le pilote de 27 ans dans le contexte de notre hypothèse signifie qu'il développera la maladie vu qu'il est porteur du gène qui en est responsable. Cependant, l'information révélée par des tests prédictifs concerne nécessairement des risques qui surgiront dans un avenir lointain. Il ne s'agit pas de risques immédiats. L'information ne permet pas de connaître les risques imminents, importants et clairs relatifs à la sécurité publique. Les porteurs du gène de la MH qui ne présentent pas de symptômes de la maladie peuvent exécuter leur travail en toute sécurité pendant de nombreuses années. Bref, il est peu probable qu'une politique de dépistage génétique de la MH chez les pilotes à des fins prédictives et ayant pour but d'assurer la sécurité publique soit considérée comme étant

---

[162] Comparer *Bahlsen*, op. cit., et *Hines v. Nova Scotia* (1990), 43 D.L.R. (4e) 491 (C.S.N.-É.).

[163] *Colombie-Britannique c. Colombie-Britannique*, (1999) 3 R.C.S., p. 868.

rationnellement liée à la sécurité publique actuelle. Les moyens ne sont pas réellement liés au but visé. Dans une affaire récente, le fait qu'une politique de dépistage de drogues obligatoire en milieu de travail n'était pas rationnellement liée à l'objectif visé, à savoir l'exécution efficace du travail en toute sécurité, a constitué un facteur important dont le tribunal a tenu compte pour conclure à l'illégitimité de la politique[164].

Il est peu probable également que les tests génétiques de prédiction de la MH chez les pilotes soient considérés comme des tests « raisonnablement nécessaires » pour assurer la sécurité publique. Ces tests ne sont pas nécessaires puisque d'autres méthodes qui respectent davantage les droits de la personne peuvent être utilisées pour évaluer les risques posés à la sécurité publique. L'évaluation et la surveillance de la condition physique des pilotes au moyen de tests diagnostiques effectués lors des examens médicaux périodiques de routine, par exemple, révèlent plus directement les maladies ou les incapacités qui peuvent menacer la sécurité publique, actuellement ou dans l'avenir. Les tests diagnostiques et la surveillance médicale tiennent aussi davantage compte de la situation des employés à risque et portent moins atteinte aux droits de la personne parce qu'ils exigent la divulgation, l'échange et la diffusion d'un plus petit nombre de renseignements génétiques ou médicaux personnels, de sorte qu'il y a moins de risque que ceux-ci soient utilisés à des fins discriminatoires ou d'une manière qui stigmatise la personne concernée. Ainsi, en accord avec l'obligation d'atteindre un équilibre entre les droits de la personne et les objectifs urgents de la société, ces moyens sont plus proportionnés, moins attentatoires et plus utiles (voir le point II.B.8 et la section III.B). Ces questions mettent en évidence les limites et les préoccupations actuelles concernant l'utilisation des tests génétiques prédictifs dans des contextes non thérapeutiques. Comme nous l'avons déjà indiqué, la nature des renseignements obtenus grâce à ces tests dans de tels contextes et la possibilité qu'ils soient utilisés de manière abusive ont incité certains pays à interdire ou à réglementer strictement ce type de tests. La Norvège a déjà agi en ce sens, tout comme une trentaine de nations européennes qui ont signé un traité à cette fin (voir le tableau A).

2. Cas n° 2 - Discrimination génétique ou raciale : Dépistage et exclusion, ou surveillance?

Le deuxième cas est survenu il y a des dizaines d'années aux États-Unis et a attiré l'attention de tout le pays sur l'anémie drépanocytaire[165]. L'anémie drépanocytaire est une maladie du sang d'origine génétique qui affecte une minorité de Noirs et certaines personnes originaires du bassin méditerranéen. Les personnes qui reçoivent le gène responsable de la maladie de leurs deux parents souffriront d'anémie chronique et auront des cellules sanguines anormales et fragiles, qui sont caractéristiques de la maladie. Des conditions particulières comme la déshydratation ou un grave manque d'oxygène peuvent affecter ces cellules sanguines fragiles, empêcher le transport de l'oxygène vers les tissus et, en conséquence, endommager des organes. Les individus qui héritent d'un seul gène sont porteurs de la maladie - on parle alors de porteurs du trait drépanocytaire - et ne manifestent généralement aucun symptôme. En 1970, soit à peu

---

[164] *Canada c. Banque Toronto-Dominion*, [1998] 4 C.F., p. 205 (C.A.F.).

[165] P. Reilly, *Genetics, Law and Social Policy*, Cambridge (Massachusetts), Harvard University Press, 1977, p. 62-86.

près à l'époque où un test permettant de dépister les drépanocytes a été mis au point, la documentation médicale faisait état du décès de quatre recrues afro-américaines de l'armée des États-Unis lors d'un exercice en haute altitude. Les autopsies ont révélé que les décès pouvaient être attribuables à une crise soudaine de drépanocytes[166] associée au trait drépanocytaire. La découverte d'un rapport possible entre l'état de porteur et l'apparition subséquente de la maladie constitue un fait saillant sur le plan génétique et médical, semblable au fait saillant survenu dans le cas des maladies à déclenchement tardif. Il arrive souvent que les « porteurs » d'anomalie génétique soient seulement susceptibles de transmettre cette anomalie. Ces porteurs ne risquent pas de développer eux-mêmes la maladie causée par le gène. Les anomalies à déclenchement tardif sont particulières notamment parce que les personnes qui héritent du gène défectueux sont prédisposées à développer la maladie héréditaire. De même, le fait que la documentation médicale ait mentionné en 1970 que certains porteurs du trait drépanocytaire pouvaient en réalité avoir des cellules sanguines drépanocytaires par suite d'un manque d'oxygène signifiait qu'une personne porteuse du gène responsable de la maladie héréditaire pouvait être prédisposée à la développer. Dans un tel contexte, des tests médicaux révélant l'état de porteur pourraient être effectués pour la même raison que des tests visant à déceler une prédisposition ou à évaluer la vulnérabilité[167], c'est-à-dire que les porteurs du gène responsable de la drépanocytose qui travaillent dans des endroits où l'oxygène devient souvent insuffisant pourraient faire l'objet de tests visant à déterminer s'ils ont une prédisposition à une maladie invalidante ou mortelle.

Deux ans plus tard, en 1972, l'armée américaine a consulté la National Academy of Science (NAS) après le décès de deux autres recrues porteuses du trait drépanocytaire[168]. En 1973, l'armée a donné suite à la plupart des recommandations formulées par la NAS et a adopté une politique de dépistage et d'exclusion de l'armée des personnes atteintes d'anémie drépanocytaire; les personnes porteuses du trait drépanocytaire étaient, quant à elles, exclues de la formation et des postes de pilote et de plongeur[169]. La politique s'appliquait à la fois aux tests diagnostiques et aux analyses prédictives (voir le tableau B et la section II.B). En 1979, six Afro-Américains porteurs du trait drépanocytaire ont été renvoyés de la US Air Force Military Academy pour des raisons médicales. En 1980-1981, l'une de ces personnes, qui avait été un athlète d'élite pendant ses études secondaires, a intenté une poursuite dans le but de contester l'exclusion[170]. Cette exclusion était-elle discriminatoire? Les tribunaux ne semblent pas avoir répondu à la question, le cas ayant apparemment été réglé hors cour. En 1981, la politique restrictive d'exclusion des

---

166 S.R. Jones, R.A. Binder et E.M. Donowho, « Sudden Death in Sickle Cell Trait », *New England Journal Medicine*, vol. 282, 1970, p. 323-325.

167 Voir la section III.A.

168 C.E. Brodine et D.E. Uddin, « Medical Aspects of Sickle Hemoglobin in Military Personnel », *Journal of National Medicine Association*, vol. 69, 1977, p. 29-32.

169 L.W. Diggs, « The Sickle Cell Traits in Relation to Training and Assignment Duties in the Armed Forces », *Aviation Space & Environmental Medicine*, mars 1984, p. 180-185.

170 C. Holden, « Air Force Challenged on Sickle Trait Policy », *Science*, 1981, p. 211-257.

personnes porteuses du trait drépanocytaire qui désiraient devenir pilotes a été modifiée[171]. L'armée a ensuite effectué des recherches et a surveillé les recrues porteuses du trait drépanocytaire afin d'obtenir des données additionnelles sur les questions de sécurité liées à celui-ci. Le dépistage génétique, qui était auparavant effectué par l'armée dans un but d'exclusion, trouvait dorénavant sa justification dans la surveillance ou la recherche.

Il y a lieu de noter que, dans la mesure où la poursuite a, en partie, amené l'armée à modifier sa politique, le droit a joué un rôle actif en répartissant différemment les risques de discrimination et les risques sanitaires. La poursuite n'a apparemment pas réglé la question du dépistage et de la justification de l'exclusion des personnes atteintes de drépanocytose, probablement pour des motifs importants concernant la sécurité des recruteurs, des collègues et du public. Une telle exclusion pourrait être permise par les normes juridiques servant à déterminer si une atteinte aux droits de la personne est justifiée. En d'autres mots, le dépistage de la drépanocytose à des fins de diagnostic est « rationnellement lié » à la préservation de la sécurité et « raisonnablement nécessaire », compte tenu de l'importance que la société accorde à la sécurité publique. La question de savoir si la politique porte une atteinte minimale aux droits à l'égalité semblerait dépendre du fait que l'exclusion est décrite en termes stricts ou en termes généraux, autrement dit qu'elle vise tous les postes ou seulement ceux ayant un lien avec la sécurité[172]. Les mêmes normes juridiques s'appliqueraient pour justifier le dépistage du trait drépanocytaire chez les candidats. Le dépistage du trait drépanocytaire effectué à l'origine à des fins d'exclusion a peut-être assuré la santé et la sécurité des nouvelles recrues et des tiers concernés. Mais il l'a fait au risque d'avoir un effet trop exclusif et, de ce fait, d'être illégal et de ne pas ainsi protéger le plus possible les droits de la personne en limitant les possibilités d'emploi des personnes porteuses du trait drépanocytaire qui ne présentent pas de risques importants pour la sécurité. Le dépistage individuel et la surveillance périodique pourraient également assurer la sécurité sans toutefois limiter les possibilités d'emploi des recrues porteuses du trait drépanocytaire.

Cette affaire a eu des répercussions même à l'échelon international. Selon les normes établies par l'Organisation de l'aviation civile internationale (OACI), qui fixe des normes minimales et recommande des pratiques dans le domaine de l'aviation civile à l'intention de quelque 185 pays, les pilotes souffrant d'anémie drépanocytaire sont réputés ne pas être en état de voler[173]. Le Canada est membre de cet organisme spécialisé des Nations Unies depuis sa création en vertu d'un traité international ratifié dans les années 40. D'ailleurs, dans une affaire récente survenue au Canada où on a confirmé la validité de l'exclusion réglementaire des personnes atteintes de diabète insulino-dépendant dans le cas de certaines licences de pilote, le tribunal a

---

171 R. Severo, « Air Academy To Drop Its Ban on Applicants With Sickle-Cell Gene », *N.Y. Times*, 4 février 1981, p. A1.

172 Voir le point II.B.8 et la section III.B.

173 Discussion avec l'OACI, août 2000, sur le point 6.3.2.18 de l'annexe 1 de la *Convention relative à l'aviation civile internationale*.

reconnu que les normes sur la condition médicale adoptées par l'OACI créent des obligations juridiques qui jouent un rôle clé dans la sécurité aérienne internationale[174]. Les différents motifs justifiant le dépistage ont également amené l'OACI à se pencher sur la question du trait drépanocytaire. Dans une résolution, l'Organisation a déclaré que « la simple présence du trait drépanocytaire chez un candidat ne devrait pas, à elle seule, être invoquée pour éliminer ce candidat à un poste de membre du personnel navigant dans l'aviation civile, s'il n'y a pas d'indices médicaux positifs prouvant l'inaptitude »[175]. La collecte de données empiriques[176] sur les questions de sécurité, au moyen d'une approche fondée sur le dépistage, la surveillance et la recherche, pourrait permettre de préciser de telles politiques et de les mettre en œuvre de façon sûre et juste.

3. Cas n° 3 - Protection des données génétiques personnelles : Dépistage et enquête?

> [...] Il est difficile d'imaginer un sujet plus personnel et plus susceptible de faire entrer en jeu le droit à la protection de la vie privée que la santé ou les caractéristiques génétiques [...] Le fait d'être porteur du trait drépanocytaire peut se rattacher à des renseignements de nature délicate au sujet des antécédents familiaux ou d'une décision en matière de reproduction. Par conséquent, les affections ayant fait l'objet de tests constituaient des aspects de la santé d'une personne à l'égard desquels les attentes en matière de respect de la vie privée sont les plus élevées[177]. (*trad. libre*)
>
> Neuvième Cour d'appel de circuit des États-Unis, 1998

Un tribunal américain a récemment statué que les tests génétiques auxquels doivent se soumettre régulièrement des employés peuvent être discriminatoires et porter atteinte à la vie privée s'ils ne sont pas justifiés. Dans cette affaire, sept employés administratifs ou de bureau, anciens et actuels, d'un laboratoire de recherche gouvernemental prétendaient qu'ils avaient fait l'objet, sans leur consentement, de tests de grossesse et de tests de dépistage de maladies transmissibles sexuellement (MTS) et du trait drépanocytaire lors de l'examen médical préalable à l'embauche. Les tests ont été effectués sur des échantillons d'urine et de sang prélevés dans le cadre d'un programme de santé au travail entre les années 70 et le milieu des années 90. Les employés avaient été embauchés à la condition de répondre à un questionnaire médical et de subir un examen médical. Ils prétendaient que les tests en question avaient été effectués à leur insu ou

---

174 *Bahlsen*, op. cit.

175 Organisation de l'aviation civile internationale, *Résolution A21-24 : Le trait drépanocytaire et l'aviation civile*, 1974.

176 D.M. Drechner, K.M. Neuhauser, T.S. Neuhauser et coll., « Death Among US Air Force Basic Trainees, 1956 to 1996 », *Military Medicine*, vol. 164, 1999, p. 841-47.

177 *Norman Bloodsaw v. Lawrence Berkely Laboratory*, 135 F. 3d 1260 (9th Circ. 1998).

sans leur consentement. L'une des principales questions en litige dans cette affaire consistait à déterminer si ces tests font habituellement partie de l'examen médical que doit subir ce type d'employés. Le tribunal de première instance s'est prononcé en faveur du laboratoire et a rejeté la poursuite. La Cour d'appel des États-Unis a renvoyé l'affaire pour qu'elle fasse l'objet d'un nouveau procès et a interdit au laboratoire de continuer à effectuer les tests. À la suite de cette décision, le laboratoire a accepté de régler l'affaire pour 2,2 millions de dollars.

La décision de la Cour d'appel est intéressante à plusieurs égards. D'abord, elle reconnaît la perception du public que le dépistage génétique non consensuel en milieu de travail peut porter atteinte aux droits fondamentaux de la personne. Il importe de mentionner que la Cour a tenu compte de la nature délicate des renseignements génétiques et non génétiques. Ensuite, la décision établit clairement que les lois sur l'égalité et la non-discrimination prévoient des normes importantes, mais limitées, pour évaluer la légitimité du dépistage génétique effectué sans le consentement des personnes touchées. La Cour a indiqué, d'une part, que le dépistage génétique peut entraîner de la discrimination raciale - l'embauche de Noirs était conditionnelle à des atteintes à la protection des renseignements personnels sur la santé que n'ont pas à subir les employés d'autres races - et, d'autre part, que la loi fédérale interdisant la discrimination fondée sur la déficience n'avait pas été enfreinte, en partie parce qu'aucun employé n'avait été victime d'une décision défavorable en matière d'emploi à la suite du dépistage et en partie parce que la cour a considéré que la loi en question ne limitait pas la nature et l'étendue des examens préalables à l'embauche. Finalement, la décision indique que la légalité du dépistage génétique non consensuel sera évaluée, quant à sa nature, par rapport au caractère délicat des renseignements sur la santé qu'il révèle et aux motifs précis qui le justifient, en fonction, notamment, des normes juridiques relatives à la protection de la vie privée. Bien qu'elle ait semblé reconnaître que les programmes de santé professionnelle justifiés avaient un rôle à jouer en milieu de travail, la Cour a indiqué clairement qu'il incombe aux établissements de justifier une atteinte importante à la protection des renseignements personnels sur la santé. Elle a conclu que le laboratoire n'avait pas réussi à justifier ses actes autrement qu'en faisant valoir que les tests génétiques font normalement partie d'un examen médical général préalable à l'embauche. Cette décision rappelle à quel point il est important que le dépistage génétique soit justifié par des motifs précis au regard des droits de la personne (voir la section III.B).

D. Leçons et résolution

Les affaires dont il est question plus haut permettent de mieux comprendre comment la société devrait s'y prendre pour concilier les intérêts opposés en jeu dans le dépistage génétique en milieu de travail. On peut tirer différentes conclusions des décisions judiciaires et des événements survenus à ce jour. Ainsi, il ressort de l'histoire nord-américaine et de celle du droit international qu'on a parfois abusé de la prétendue neutralité de la science et de pouvoir social du diagnostic médical, tant en milieu de travail qu'ailleurs, pour stigmatiser et étiqueter les personnes atteintes d'une affection génétique, et pour violer leurs droits fondamentaux. En milieu de travail, comme les affaires citées plus haut le démontrent, des personnes ayant diverses caractéristiques génétiques, comme le diabète, le trait drépanocytaire, le cancer, une petite taille ou des troubles mentaux, ont parfois été illégalement exclues. En d'autres mots, l'interaction du

droit et du dépistage génétique n'est pas nouvelle. Certaines personnes pourraient évidemment prétendre que, à la lumière de ce passé, nous devrions maintenant accorder au droit un rôle plus important, plus préventif et plus moderne vu la place qu'occupe aujourd'hui la biotechnologie. Le droit exerce ce nouveau rôle dans des pays comme la Norvège, la France et les États-Unis, qui ont adopté des lois particulières sur la génétique fixant des normes juridiques claires qui protègent les données génétiques personnelles et interdisent de façon générale la discrimination génétique et le dépistage génétique non consensuel en milieu de travail[178]. L'adoption d'une interprétation fondée sur l'objet visé à l'égard des droits de la personne, décrite au point II.B.8, a le même effet. Ce type d'interprétation s'est révélée particulièrement utile dans des pays n'ayant pas adopté de lois particulières sur la génétique (p. ex., le Canada). Une interprétation fondée sur l'objet des lois visant la discrimination pour cause de déficience fait en sorte, par exemple, qu'une prédisposition à une déficience comme un génotype anormal ne soit généralement pas un motif légitime d'exclure, de rétrograder ou de congédier un travailleur. Une telle exclusion constitue plutôt en fait de la discrimination fondée sur une déficience réelle ou une présomption de déficience. Par conséquent, interpréter les lois sur l'égalité de façon à prévenir la discrimination génétique a) donne effet à l'égalité visée par les lois antidiscriminatoires; b) protège ainsi les personnes atteintes d'affections génétiques latentes ou manifestes; c) fait en sorte que des circonstances exceptionnelles doivent être établies pour justifier le dépistage génétique ou l'utilisation de l'information génétique en milieu de travail. Cette justification sera probablement fondée en partie sur les raisons exposées au tableau B.

Une interprétation fondée sur l'objet visé fait également en sorte que les lois sur la protection de la vie privée et les lois sur l'égalité se complètent dans le domaine. À une époque où la fusion de la génétique et de la technologie transforme la nature du stockage de données et de l'informatique, le droit doit jouer un rôle moderne et plus étendu en promouvant pleinement et de manière plus cohérente les droits à l'autonomie, à l'intégrité corporelle et à l'intégrité de l'information touchés par le dépistage. Bien que les lois sur l'égalité doivent interdire les pratiques discriminatoires en matière d'emploi qui sont fondées sur l'utilisation de cette information, il faut d'abord que les lois relatives à la protection de la vie privée protègent contre les atteintes injustifiées à une personne ou à ses données génétiques personnelles (voir les points IV.C.1 et 3). Ensemble, ces lois contribuent à protéger les individus contre des mesures illégitimes en matière de dépistage.

Ces rôles du droit sont compatibles avec l'évolution historique des instruments internationaux relatifs aux droits de la personne et avec la pensée bioéthique moderne, lesquelles nous rappellent que la protection de la vie privée et l'égalité tirent leur origine d'une notion fondamentale qui inspire et unifie les droits de la personne, à savoir le respect de la dignité humaine (voir le point II.B.1). Finalement, la médecine préventive souligne que la santé au travail et l'hygiène du milieu ont pour but de favoriser l'établissement d'un milieu de travail sûr et

---

[178] Voir le tableau A.

sain[179]. Par conséquent, les principes fondamentaux de la santé au travail prévoient que la première priorité devrait être d'adopter des mesures de contrôle environnemental, technique et technologique afin d'assainir un lieu de travail dangereux avant de penser à en exclure des travailleurs potentiellement vulnérables[180] [181] [182]. La doctrine de l'atteinte minimale aide à transformer ce principe en une obligation légale. Cette approche, qui protège et favorise la santé de tous les travailleurs, a déjà eu des répercussions sur des affaires importantes mettant en cause le dépistage en milieu de travail[183]. Dans ces cas, le droit contribue à pousser les établissements et les scientifiques vers des solutions techniques innovatrices en vue de créer un milieu de travail sain et juste.

---

[179] Voir Commission internationale de la médecine du travail, *International Code of Ethics for Occupational Health Professionals*, 1996, examiné dans C.L Soskolne, « Ethical, Social, and Legal Issues Surrounding Studies of Susceptible Populations and Individuals », *Environ Health Perspect*, vol. 105 (suppl. 4), 1997, p. 837-41. Voir aussi Nations Unies, Organisation internationale du travail, *Convention (n° 155) sur la sécurité et la santé des travailleurs*, art. 4 et 5, 1981.

[180] Santé et Bien-être social Canada, « Rapport du Groupe d'étude sur la surveillance de la santé des travailleurs », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 77, 1986, p. 91- 99.

[181] Ashford et coll., op. cit., p. 109-122.

[182] Commission royale, op. cit. sous « Canada » dans le tableau A.

[183] Voir D.J. Jones, « Reproductive Hazards and the Workplace », *J.A.M.C.*, n° 147, 1992, p. 1412-1413 (lettre).

V. Conclusion : Recommandations de travail

A. Incidence des droits de la personne

Avant d'examiner certaines des recommandations qui découlent de l'analyse, il convient de faire quelques observations sur l'incidence des droits de la personne en vue de l'élaboration interdisciplinaire d'une politique nationale de dépistage génétique.

Les droits de la personne modernes sont un héritage qui nous a été légué dans le cadre de la restructuration des relations internationales, des constitutions et des lois nationales, et même de la science et de la médecine après la Deuxième Guerre mondiale. Il convient de rappeler que les droits de la personne ne sont pas simplement des idéaux abstraits. Ils influencent notre pensée, mais ils influencent également notre vie quotidienne, notamment parce qu'ils imposent des obligations qui régissent notre conduite (voir la section I.A). À ce titre, ils concernent les relations humaines de la manière la plus fondamentale possible. La dynamique droits-obligations influe sur nos rapports avec les gouvernements, les hôpitaux, les professionnels de la santé, les employeurs, le monde de la génétique et notre entourage. Le droit contribue, dans le cadre de cette révolution permanente, à nuancer, à enrichir et à structurer une grande partie des relations qui définissent la culture moderne.

On entend parfois dire que le respect des droits de la personne peut limiter indûment le rôle du gouvernement, la portée de la recherche scientifique ou l'exercice du pouvoir discrétionnaire des professionnels. Pour tirer ces questions au clair, il faut étudier dans leur contexte particulier les questions relatives aux droits de la personne, les normes qui les régissent et les valeurs qui leur sont liées. Il est vrai cependant que les droits de la personne servent parfois à contrôler et même à équilibrer le pouvoir afin que la dignité humaine soit préservée et promue. Cet objectif aura parfois pour effet de limiter l'exercice du pouvoir. Mais il arrive aussi parfois que les droits de la personne aident à clarifier les responsabilités du gouvernement et à préciser son rôle, par exemple dans le domaine de la santé et de la sécurité publiques. Cette fonction a également pour effet d'accroître la responsabilité envers les citoyens. Par ailleurs, les droits de la personne protégeront la liberté intellectuelle du chercheur génétique, ce qui aidera à faire avancer la science et à favoriser les progrès cliniques qui, à leur tour, permettront de sauver des vies. L'application des droits de la personne permettra aussi de fixer les normes qui feront en sorte que les collectivités ayant des caractéristiques génétiques particulières conservent le contrôle de l'accès à leur matériel génétique et de son utilisation, et de l'information génétique qui les concerne. Cela ne veut pas dire que les droits de la personne arriveront à résoudre les nombreuses questions auxquelles la société est confrontée. En fait, l'argument est plus simple : les droits de la personne établissent des principes, des normes et des méthodes qui peuvent orienter utilement l'élaboration d'une politique de dépistage génétique.

Dans ce contexte, les recommandations qui suivent concernent principalement le gouvernement fédéral parce que ses politiques, ses lois et ses activités peuvent favoriser l'élaboration d'une politique cohérente de dépistage génétique à l'échelle du pays. L'auteur y enjoint le gouvernement fédéral d'adopter un cadre solide de politique gouvernementale afin de

tirer profit de la biotechnologie moderne du dépistage génétique et d'en minimiser les dangers. Ce cadre devrait reposer sur des principes directeurs qui mènent à l'adoption de mesures précises en matière de politique. Une grande partie des lois et des lignes directrices sur le dépistage génétique adoptées par différents pays au cours des cinq dernières années sont inspirées des principes fondamentaux des droits de la personne. Le Canada devrait suivre cette voie et apporter une contribution à l'évolution du dossier.

B. Exemples de principes directeurs d'une politique de dépistage génétique

Pour que les applications particulières de la biotechnologie soient conformes aux valeurs évolutives de la société, le Canada a besoin de principes directeurs pour l'aider à encadrer l'utilisation des techniques de dépistage génétique au cours des prochaines années. Les applications du dépistage génétique débordant le cadre scientifique, ces principes devraient être tirés de différentes sources et reposer sur des règles empruntées au droit, à la médecine et à l'éthique. L'analyse qui suit fait ressortir certains principes pertinents, dont :

- le respect de la dignité humaine,
- la protection et la promotion de la santé humaine,
- l'égalité et la non-discrimination,
- la protection de la vie privée et la confidentialité,
- l'autonomie,
- la justice,
- la participation du public.

Ces principes appellent certains commentaires. D'abord, la liste n'est pas exhaustive. Elle a seulement pour but d'illustrer des valeurs fondamentales de la société qui sont apparues non seulement en droit, mais également en éthique et en médecine au cours des dernières décennies. Les principes qu'elle énumère continuent d'orienter la politique gouvernementale sur la biotechnologie dans différents pays. Ensuite, l'adoption de ces principes respecte les principales normes nationales et internationales et, en s'y conformant, le Canada honore ses obligations internationales en matière de droits de la personne. Finalement, ces principes s'accordent aussi avec les normes qui ont été formulées par des organisations internationales comme l'UNESCO et l'OMS (voir le tableau A).

En outre, les principes directeurs devraient épouser à la fois des valeurs fondamentales et des valeurs d'ordre procédural. Des procédures claires et équitables sont essentielles, en partie parce que les principes fondamentaux seuls sont rarement déterminants au regard des résultats des politiques et en partie parce que certains contextes politiques peuvent provoquer des conflits entre ces principes. La société a besoin de procédures claires et équitables pour examiner et arbitrer ces conflits. L'importance qu'on accorde à l'égalité, à la protection de la vie privée et à l'autonomie est évidemment vitale lorsqu'il s'agit de déterminer les applications du dépistage génétique. Mais il faut, à cet égard, pouvoir compter sur des principes comme celui du consentement éclairé pour favoriser une plus grande autonomie, et sur la transparence gouvernementale et institutionnelle ainsi que sur des procédures universelles pour favoriser la participation éclairée du public. Enfin,

l'application des principes directeurs à des politiques particulières en matière de génétique devrait dépendre des principales normes et procédures relatives aux droits de la personne servant à assurer l'équilibre entre les principes fondamentaux et les autres intérêts opposés de la société, par exemple l'interprétation fondée sur l'objet visé, le critère du lien rationnel et de la nécessité raisonnable, la doctrine de l'atteinte minimale et la norme de proportionnalité dont il a été question au point II.B.8, à la section III.B et au tableau B.

C. Incidence politique et mesures juridiques

L'application de ces principes directeurs aux questions fondamentales soulevées par le dépistage génétique a une incidence politique particulière et donne lieu à l'adoption de mesures juridiques.

1. Protection et promotion de la santé

L'attachement à la protection et à la promotion de la santé humaine traduit des valeurs qui guident la société depuis longtemps. Une politique nationale cohérente de protection et de promotion de la santé eu égard au dépistage génétique exige l'adoption de normes minimales régissant les tests génétiques, les laboratoires qui les effectuent et les professionnels qui les utilisent. Le rôle que joue le gouvernement fédéral en favorisant l'utilisation de techniques sûres et efficaces de dépistage génétique s'inscrit dans le cadre de cette exigence (voir le point II.B.7). Comme nous l'avons déjà mentionné, les citoyens canadiens ont formellement délégué au gouvernement du Canada, par l'entremise du droit public, les responsabilités nationales en matière de réglementation des nouveaux instruments diagnostiques in vitro. Ces devoirs et rôles correspondent à ceux qui incombent au gouvernement national ou fédéral en matière de santé publique dans d'autres pays. Comme dans ces pays, le gouvernement du Canada a des responsabilités uniques qui l'obligent à veiller à ce que les nouvelles technologies de dépistage génétique soient sûres et permettent d'atteindre les fins qu'elles visent. Il est peu probable que le gouvernement puisse seul exécuter efficacement cette importante tâche. En fait, il a besoin de la collaboration d'organismes professionnels, des gouvernements provinciaux et des autorités internationales chargées de l'harmonisation des normes juridiques. En outre, cette tâche exige probablement la réalisation d'importants programmes de sensibilisation à l'intention des professionnels, des établissements et du public.

2. Protection des renseignements génétiques personnels et confidentialité

Le respect de la confidentialité et de la vie privée dans le domaine du dépistage génétique est conforme aux principes juridiques et éthiques fondamentaux auxquels adhèrent le Canada et la communauté internationale. Considérés ensemble, ces principes prévoient généralement qu'il ne devrait être porté atteinte à la vie privée que dans des circonstances particulières, et seulement pour répondre à des besoins impérieux de la société. On a démontré, dans l'analyse qui précède, que les lois fédérales actuelles protègent la vie privée dans une certaine mesure, mais qu'elles comportent aussi d'importantes lacunes. La *Charte* accorde une grande protection aux droits à l'autonomie, à l'intégrité corporelle et à la protection des renseignements personnels touchés par

le dépistage génétique (voir le point II.B.3). Les principes sur lesquels repose la *Charte* stipulent également que des facteurs comme les motifs précis pour lesquels des tests génétiques sont effectués, les moyens utilisés à cette fin et leur effet distributif doivent absolument être pris en compte pour que les lois et les politiques sur le dépistage soient légitimes (voir le point II.B.8, la partie III et le tableau B). Ces stipulations sont utiles, mais le fait que la *Charte* ne s'applique qu'à la conduite du gouvernement, la nature principalement réactive des litiges dont elle constitue le fondement et les différentes interprétations dont elle a fait l'objet nuisent grandement à l'efficacité de la protection qu'elle offre. Aucune loi fédérale n'interdit expressément le dépistage génétique ou la violation générale de la protection des données génétiques personnelles, ni ne régit explicitement, clairement et avec autorité la collecte et l'utilisation de données génétiques. Cela contraste de façon frappante avec les normes adoptées en Europe, aux États-Unis ou dans la communauté internationale, un nombre croissant de gouvernements ayant adopté des lois protégeant expressément et souvent strictement les données génétiques et les renseignements personnels sur la santé (voir le tableau A). Au Canada, les mesures de protection des données génétiques personnelles semblent moins claires, moins rigoureuses et probablement moins nombreuses que dans bon nombre de pays d'Europe ou qu'aux États-Unis.

Dans un tel contexte, différentes solutions s'offrent au gouvernement fédéral pour en arriver à mettre en œuvre une politique sur la protection des données génétiques personnelles.

Premièrement, la protection de la vie privée devrait être reconnue dans les politiques et les lois fédérales comme un droit fondamental de la personne qui est menacée par les activités inopportunes en matière de dépistage génétique. Pour minimiser le risque, le gouvernement fédéral devrait s'inspirer de la protection offerte par la *Charte canadienne* et la *Loi sur la protection des renseignements personnels,* ainsi que des normes pertinentes adoptées par d'autres pays pour renforcer la réglementation des tests médicaux, et de la collecte et de l'utilisation des données génétiques et des renseignements sur la santé dans les secteurs public et privé.

Deuxièmement, il faudrait envisager sérieusement de rédiger, à l'intention du secteur public, une directive fédérale qui interdirait de manière générale ou réglementerait strictement le dépistage génétique chez les employés fédéraux. Le Conseil du Trésor du Canada a d'ailleurs déjà adopté une directive semblable sur le dépistage du VIH et du sida[184]. La directive proposée ressemblerait à la politique de dépistage génétique applicable aux employés fédéraux qui a récemment été adoptée aux États-Unis (voir le tableau A).

Troisièmement, pour ce qui est du secteur privé réglementé par le gouvernement fédéral, la nouvelle *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* devrait être renforcée de façon à prévoir des mesures de protection et des normes spéciales pour les renseignements personnels de nature délicate, comme les données génétiques et les renseignements sur la santé. Les normes devraient être conformes à celles prévues par la *Charte*

---

184 Gouvernement du Canada, « Politique du Conseil du Trésor sur le VIH et le sida en milieu de travail », *Manuel du Conseil du Trésor, Sécurité et santé au travail (SST),* ch. 1-6 (révisé en 1994).

relativement à la protection de la vie privée (voir le point II.B.3). Il est encore possible, vu que les dispositions de la *Loi relatives aux renseignements sur la santé* n'entreront en vigueur qu'en 2002, d'élargir son application au regard des données génétiques et des renseignements sur la santé, peut-être en la modifiant ou en adoptant des règlements en ce sens. Le gouvernement fédéral pourrait à juste titre s'inspirer des dispositions sur les données génétiques et de santé de la directive sur la protection de la vie privée de l'Union européenne, de la *Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel* du Conseil de l'Europe et des recommandations de principe connexes adoptées par le Conseil (voir le tableau A). En outre, pour éviter d'aller à l'encontre des mesures rigoureuses de protection de la vie privée déjà adoptées par les provinces et pour assurer l'harmonisation avec celles-ci, il devrait être clair que la *Loi sur la protection des renseignements personnels et sur les documents électroniques* fixe des normes nationales minimales en matière de protection de la vie privée dans les domaines relevant du fédéral, de façon à permettre aux provinces d'adopter des règles de protection des données génétiques personnelles plus sévères et aux tribunaux d'interpréter harmonieusement les lois fédérales et provinciales (voir le point II.B.3). Vu la nécessité d'avoir des processus efficaces d'application des droits fondamentaux, le Commissaire à la protection de la vie privée devrait être clairement autorisé par la Loi à demander de manière expéditive des ordonnances judiciaires suspendant ou interdisant les tests génétiques susceptibles de causer un préjudice irréparable.

Quatrièmement, pour combler les lacunes des lois sur la collecte des données, il faudrait examiner rapidement et sérieusement la possibilité de modifier la *Loi canadienne sur les droits de la personne* (LCDP) de façon qu'elle interdise « les intrusions arbitraires ou illégitimes dans la vie privée ». La « vie privée » devrait englober « l'information génétique et les renseignements sur la santé qui permettent d'identifier la personne qu'ils concernent », de sorte que les examens et les tests médicaux qui fournissent de tels renseignements seraient visés par la loi. Les règlements adoptés en vertu d'une LCDP modifiée pourraient préciser et définir les dispositions relatives à la protection des données génétiques personnelles. On pourrait s'inspirer de l'expérience des administrations qui ont adopté des lois sur les droits de la personne et les tests médicaux comportant des mesures de protection précises de la vie privée et de la terminologie qui y est utilisée pour déterminer le langage à employer et les normes à établir. Comme l'exigent l'interprétation fondée sur l'objet visé et les principes généraux des droits de la personne, les exceptions ou les atteintes justifiées au droit à la protection des données génétiques personnelles devraient être strictes, définies avec précision et fondées sur des raisons de nécessité objective (voir la section II.B et le point II.B.8). Des exceptions pourraient notamment viser les cas suivants : i) la personne concernée a donné un consentement éclairé ou a renoncé à la protection; ii) la sécurité publique doit être protégée en raison de l'existence de risques clairs, imminents ou graves; iii) il y a des intérêts publics limités et impérieux en jeu (p. ex., une recherche épidémiologique sans caractère identifiable); iv) les atteintes sont permises par la loi (p. ex., une ordonnance judiciaire ou des dispositions législatives ou réglementaires conformes à la *Charte*). Il incomberait à la partie qui invoque l'exception de prouver qu'un projet de dépistage est justifié. Vu la nécessité d'avoir des processus efficaces d'application des droits fondamentaux, la Commission canadienne des droits de la personne devrait être clairement autorisée par la Loi à demander de manière expéditive des ordonnances judiciaires suspendant ou interdisant les tests

génétiques susceptibles de causer un préjudice irréparable. L'ajout d'une mesure protégeant la vie privée dans la LCDP établirait clairement que la protection de la vie privée jouit d'un statut quasi constitutionnel dans les domaines réglementés par le gouvernement fédéral et améliorerait la protection des données génétiques personnelles et des renseignements personnels sur la santé. En outre, cet ajout ferait progresser au Canada les principes de la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, du *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* et de la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* de l'UNESCO. Il s'agirait de la première étape visant à changer le caractère strictement antidiscriminatoire de la Loi pour que celle-ci se transforme en un texte complet sur les droits de la personne. La modernisation de la LCDP répond aux besoins en matière de protection de la vie privée découlant de la révolution dans les domaines de la technologie génétique et de la technologie de l'information.

Cinquièmement, une approche similaire pourrait être adoptée pour renforcer la protection des données génétiques et des renseignements sur la santé offerte par la *Loi sur la protection des renseignements personnels*. Ce projet devrait s'inscrire dans le cadre d'un examen de cette loi.

Enfin, des ministères comme Santé Canada et Justice Canada, les Instituts canadiens de recherche sur la santé et le Commissaire à la protection de la vie privée du Canada devraient collaborer à l'élaboration de normes nationales efficaces sur la protection des données génétiques personnelles dans des domaines comme l'emploi et les assurances. Dans le cadre de cette collaboration, et dans le but de respecter les normes fondamentales relatives à la protection de la vie privée, les ministères fédéraux devraient être invités à revoir les lois applicables en matière de tests médicaux et de confidentialité. Les lois qui ne respectent pas les normes modernes de protection de la vie privée et les exigences de la *Charte* devraient être modifiées. Les comités consultatifs sur le dépistage génétique mis sur pied par le gouvernement du Canada pourraient jouer un rôle important en sensibilisant et en informant le public et le gouvernement au sujet des besoins et des priorités dans le domaine.

3. Égalité génétique : Discrimination et stigmatisation

Le droit doit faire en sorte que nous sommes traités également en dépit de nos différences génétiques. Par conséquent, l'attachement du Canada à l'égalité, qui ressort des lois qu'il adopte et des conventions internationales auxquelles il adhère, pourrait constituer le fondement de la politique fédérale de dépistage génétique : les individus ne devraient pas faire l'objet de discrimination en raison de leur héritage ou information génétiques (voir le point II.B.5). La jurisprudence récente, et une analyse de la documentation juridique et des instruments semblables dans d'autres pays indiquent de manière convaincante que la discrimination génétique ne devrait pas être tolérée sur le plan du droit au Canada. Mais l'importance qu'accorde la société à la protection et à la promotion de la dignité humaine milite fortement en faveur de la clarification du droit relatif à la protection contre la discrimination génétique.

Trois activités pourraient permettre de répondre à ce besoin.

Premièrement, la *Loi canadienne sur les droits de la personne* ou ses règlements d'application devraient être modifiés de façon à établir clairement que la Loi i) interdit expressément la discrimination fondée sur l'état de santé et la discrimination génétique ou ii) que la définition de « déficience » englobe « une prédisposition à une déficience » et iii) que la Loi interdit expressément la discrimination fondée sur « la déficience réelle ou la présomption de déficience ». La première modification proposée ajouterait à la Loi un nouveau motif de discrimination (ou de distinction) illicite : l'état de santé ou les caractéristiques génétiques. De nombreux pays ont déjà adopté des lois semblables. La deuxième modification proposée élargirait le sens de « déficience » de façon que cette expression vise également les prédispositions latentes, comme les affections génétiques ou les troubles physiques. Cette mesure serait conforme aux décisions de principe rendues par les tribunaux et aux recommandations présentées récemment par un comité de révision spécial en vue de la modernisation de la LCDP[185]. La troisième modification proposée, qui devrait être apportée en plus de l'une des deux autres, est inspirée des lois adoptées en Australie, aux États-Unis et en Ontario, et de la jurisprudence canadienne sur la discrimination fondée sur la déficience. Elle élargirait la définition de « déficience » de façon que celle-ci englobe à la fois la déficience réelle et la présomption de déficience. Il y aurait discrimination fondée sur la présomption de déficience, par exemple, dans le cas où un employé qui ne souffre d'aucune déficience subit une rétrogradation ou est congédié parce que l'on a cru à tort qu'il était porteur du gène de la maladie de Huntington. Il pourrait être nécessaire de prendre des mesures provisoires, vu le temps que la société pourrait prendre pour examiner la portée de ces questions et adopter les mesures qui s'imposent.

Deuxièmement, la Commission canadienne des droits de la personne devrait sans tarder entreprendre des discussions en vue de l'élaboration d'une politique sur le dépistage génétique en milieu de travail, par exemple. Une politique provisoire pourrait être soumise à l'examen du public avant la fin de 2001. La version finale de la politique devrait être prête en 2002. Une politique sur le dépistage et la discrimination génétiques serait conforme aux politiques adoptées dans le passé par la Commission sur le dépistage du VIH-sida[186] et sur le dépistage des drogues[187] Comme dans ces deux cas, une politique officielle sur le dépistage génétique aidera à informer la société. Cette politique établira des normes juridiques et donnera des indications aux individus, aux employeurs et aux établissements sur l'utilisation des tests génétiques et sur leur incidence sur les droits de la personne. Des exemples de dispositions que pourrait contenir la politique proposée au regard de l'emploi figurent plus loin.

Troisièmement, l'élaboration de telles normes pourrait être plus facile si Santé Canada, la Commission canadienne des droits de la personne, Justice Canada, le Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, les autorités provinciales équivalentes et des associations

---

185 G. Laforest et coll., *La promotion de l'égalité : Une nouvelle vision - Rapport du comité de révision de la Loi canadienne sur les droits de la personne*, Ottawa, 2000, p. 114-115.

186 Commission canadienne des droits de la personne, *Politique sur le VIH/sida*, Ottawa.

187 Commission canadienne des droits de la personne, *Politique sur le dépistage des drogues*, Ottawa, 1999.

professionnelles unissaient leurs efforts et faisaient preuve d'initiative. Le Groupe d'experts de Santé Canada sur le dépistage génétique des maladies à déclenchement tardif pourrait jouer un rôle fondamental dans le cadre d'une telle initiative i) en invitant la Commission canadienne des droits de la personne à débattre de la future politique sur le dépistage génétique et à collaborer en vue de son élaboration, et ii) en offrant son expertise interdisciplinaire et en participant à la formulation des principales dispositions de cette politique.

4. Dépistage dans les secteurs de l'emploi et des assurances

L'adoption et la mise en œuvre des recommandations qui précèdent feront avancer de manière significative la protection des données génétiques personnelles et l'égalité génétique dans les domaines réglementés par le gouvernement fédéral au Canada. Elles permettront d'établir clairement que la Commission canadienne des droits de la personne et le Commissaire à la protection de la vie privée du Canada ont le pouvoir de demander de manière expéditive des ordonnances judiciaires empêchant les tests génétiques qui sont susceptibles de causer un préjudice irréparable. Les mesures recommandées, qui sont conformes aux normes internationales, renforceront les normes régissant la collecte de renseignements sur la santé (et de données génétiques) et les normes en matière génétique de la nouvelle loi applicable au secteur privé réglementé par le gouvernement fédéral. En ajoutant une protection bien définie de la vie privée dans la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, on établira des normes plus claires, plus précises et plus rigoureuses relativement aux tests génétiques et médicaux, et à l'information génétique et sur la santé, normes qui s'appliqueront aux lieux de travail réglementés par le gouvernement fédéral. La politique sur le dépistage génétique qui sera élaborée de concert avec les organismes précités informera le public, fixera des normes et donnera des indications importantes.

Deux autres remarques doivent être faites relativement à la dernière recommandation et au contexte plus large dans lequel elle s'inscrit.

Premièrement, comme les politiques sur le dépistage du VIH et sur le dépistage des drogues que la Commission canadienne des droits de la personne a déjà adoptées, la politique proposée sur le dépistage génétique devrait viser expressément le milieu de travail. Il est recommandé, notamment, qu'elle interdise de manière générale ou qu'elle réglemente strictement ce qui suit : i) le dépistage génétique en milieu de travail, ii) les questionnaires médicaux préalables ou postérieurs à l'embauche, les demandes de renseignements sur les tests génétiques subis par les membres de la famille, et iii) les tests présymptomatiques, les tests prédictifs et les tests ayant pour but de découvrir l'état de porteur en milieu de travail. Nous avons indiqué précédemment que les tests présymptomatiques et les tests prédictifs visant à détecter des maladies à déclenchement tardif dans des contextes non thérapeutiques ont été interdits ou réglementés strictement dans d'autres pays[188]. Afin que la dignité humaine soit protégée, les

---

[188] Voir, par exemple, la Norvège et la Convention du Conseil de l'Europe dans le tableau A. Voir aussi le point II.B.8 et la section III.B.

circonstances exceptionnelles dans lesquelles on considère que le dépistage génétique et la collecte de données génétiques sont justifiés devraient être conformes aux buts et aux normes des droits de la personne, c'est-à-dire que les exceptions devraient être justifiées par un objectif impérieux, être précises et étroites, être rationnellement liées et raisonnablement nécessaires au but visé, protéger le plus possible les droits de la personne et ne s'appliquer que dans les cas de nécessité objective (voir le point II.B.8 et la section III.B).

Deuxièmement, la politique ou les nouveaux règlements d'application de la LCDP devraient régler les questions de dépistage et d'information génétiques eu égard aux régimes d'assurance-invalidité et d'assurance-vie et aux autres régimes semblables qui font généralement partie des avantages sociaux des employés. Le comité spécial qui a récemment révisé la LCDP a souligné la complexité du lien existant entre les droits de la personne, le droit des assurances et la discrimination fondée sur la déficience. Le comité soutient de manière convaincante que les individus ne devraient pas être privés de possibilités en matière d'emploi parce qu'ils sont probablement exclus des régimes de retraite et d'assurance de leur employeur[189]. Si elle prévoyait le contraire, la loi autoriserait la discrimination génétique en matière d'emploi. Il reste tout de même la question de l'égalité d'accès aux prestations des régimes d'assurance liés à l'emploi. Le comité chargé de la révision de la LCDP a aussi recommandé que cette question fasse l'objet d'un examen minutieux et d'une étude publique, laquelle porterait aussi sur les arguments favorables et défavorables au dépistage génétique et à l'utilisation de l'information génétique dans le domaine des assurances, et sur l'expérience d'autres pays et les normes qui y ont été établies. Compte tenu de la diversité des régimes d'assurance existant au Canada et de l'évolution des opinions sur le sujet, une telle étude et l'élaboration de normes juridiques modernes et cohérentes exigeront la tenue d'un débat public circonscrit, ainsi que la sensibilisation et la participation du public.

5. Participation et sensibilisation du public

Certaines personnes pourraient prétendre que la participation des citoyens à la détermination de notre avenir en matière génétique constitue un droit fondamental. Le public a évidemment le droit de participer à l'élaboration d'une politique nationale sur le dépistage génétique. Le gouvernement a, de son côté, l'obligation de l'y encourager. Cette obligation découle de ses obligations fiduciaires (voir le point II.B.9). Chaque ministère concerné par le dépistage génétique tire ses attributions d'une loi fédérale. C'est par cette loi que les citoyens ont délégué des pouvoirs publics, des responsabilités et des deniers au gouvernement fédéral, qui les détient en fiducie pour le bénéfice de la population.

Ces responsabilités témoignent de l'importance des rôles qui incombent au gouvernement et des enjeux auxquels il doit faire face. Le gouvernement s'acquittera de ses responsabilités parfois à titre d'organe de réglementation, parfois à titre de défenseur des droits de la personne, de réformateur du droit et des politiques ou de facilitateur du débat public. L'élaboration et la mise en œuvre d'une politique nationale de dépistage génétique touchent des droits et des intérêts

---

189 La Forest, op. cit., p. 138-143 et recommandation n° 135.

auxquels la société canadienne accorde une très grande valeur. Ces questions suscitent des incertitudes sur les plans juridique et moral ainsi que des conflits entre les valeurs. Il faudra que le processus démocratique soit à son mieux pour que puisse être débattue et proposée une politique cohérente sur le dépistage génétique et les assurances, le dépistage des affections à des fins de sécurité publique et l'affectation de crédits à la recherche sur de nouveaux tests génétiques.

Le gouvernement devrait s'acquitter de ses responsabilités particulières en invitant le public à participer à la construction de son avenir en matière génétique. Il devrait le faire en souscrivant à différentes normes et valeurs ayant pour but de favoriser le débat pluraliste, la sensibilisation, la participation des citoyens et la surveillance publique, notamment :

- la transparence et la gestion publique ouverte (p. ex., en partageant des renseignements, des documents et des tribunes),
- la résolution de problèmes en tenant compte des intérêts de toutes les parties,
- les débats publics formels et informels,
- des occasions valables d'être entendu,
- des organes délibérants responsables et efficaces,
- un processus décisionnel commun.

Trois points méritent une attention spéciale.

Définition d'un cadre de travail solide : Le gouvernement devrait entreprendre une campagne novatrice pour intéresser le public à la possibilité d'élaborer une politique nationale de dépistage génétique et aux enjeux de celle-ci. Il pourrait commencer par solliciter la participation du public et l'inviter à transmettre ses commentaires sur l'élaboration de principes directeurs qui orienteront cette politique.

Transparence au moyen d'Internet : Comme c'est le cas dans d'autres pays[190], le public canadien devrait avoir facilement accès au mandat, à la composition, au calendrier de travail, aux procès-verbaux et aux résultats des travaux des comités consultatifs gouvernementaux sur le dépistage génétique, lesquels devraient être rapidement offerts dans Internet. La création d'un site Web de Santé Canada dédié aux travaux des comités du Ministère serait une première étape importante à cet égard. La transparence du gouvernement grâce à Internet exige du temps, un soutien technique et des ressources humaines. Cette transparence, qui est compatible avec les obligations fiduciaires du gouvernement, s'explique par la grande importance que l'on accorde à l'information du public, aux débats et à l'inclusion, et à la décision de faire un usage prudent des ressources publiques pour favoriser la participation des citoyens à la politique scientifique et de santé. Elle permet aux spécialistes, aux étudiants, aux électeurs et aux analystes du gouvernement de se tenir au courant des nouveaux enjeux juridiques, des questions d'éthique, des dilemmes politiques et des défis interdisciplinaires du dépistage génétique, tout en contribuant à les définir.

---

[190] Voir, par exemple, US Department of Health & Human Services, Secretaries Advisory Committee on Genetic Testing <www.4.od.nih.gov/oba/sacgt.htm>; Royaume-Uni, Human Genetics Commission < www.hgc.gov.uk>.

Signature de la Convention internationale sur la bioéthique *:* Le Canada devrait envisager sérieusement la possibilité de signer la *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine* du Conseil de l'Europe. Ce traité, qui peut être signé par des nations qui ne sont pas officiellement membres du Conseil, renferme des dispositions sur la protection de la vie privée, la discrimination génétique et les tests génétiques prédictifs. En outre, le Conseil de l'Europe a entrepris d'élaborer un protocole sur la génétique relatif à la Convention. Le gouvernement devrait lancer un débat public sur cette possibilité. Pour que ce débat soit fructueux, il faut que le grand public y participe, que les provinces soient consultées et que des entités gouvernementales comme Santé Canada, Justice Canada, le Commissaire à la protection de la vie privée, Industrie Canada et la Commission canadienne des droits de la personne se concertent. Les comités consultatifs sur la génétique mis sur pied par le gouvernement devraient se pencher sur les avantages et les désavantages de cette option, et informer le public et le gouvernement à ce sujet.

Annexe A

Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques
Lois du Canada 2000, ch. 5
(Extraits)

Entrée en vigueur en 2001; s'appliquera aux données sur la santé à compter de 2002

Section 1 : Protection des renseignements personnels

Définitions (art. 2)
2. (1) Les définitions qui suivent s'appliquent à la présente partie. [...]

« renseignement personnel sur la santé » En ce qui concerne un individu vivant ou décédé :

a) tout renseignement ayant trait à sa santé physique ou mentale;
b) tout renseignement relatif aux services de santé fournis à celui-ci;
c) tout renseignement relatif aux dons de parties du corps ou de substances corporelles faits par lui, ou tout renseignement provenant des résultats de tests ou d'examens effectués sur une partie du corps ou une substance corporelle de celui-ci;
d) tout renseignement recueilli dans le cadre de la prestation de services de santé à celui-ci;
e) tout renseignement recueilli fortuitement lors de la prestation de services de santé à celui-ci.

Objet (art. 3)
La présente partie a pour objet de fixer, dans une ère où la technologie facilite de plus en plus la circulation et l'échange de renseignements, des règles régissant la collecte, l'utilisation et la communication de renseignements personnels d'une manière qui tient compte du droit des individus à la vie privée à l'égard des renseignements personnels qui les concernent et du besoin des organisations de recueillir, d'utiliser ou de communiquer des renseignements personnels à des fins qu'une personne raisonnable estimerait acceptables dans les circonstances.

Champ d'application (par. 4(1))
La présente partie s'applique à toute organisation à l'égard des renseignements personnels :
a) soit qu'elle recueille, utilise ou communique dans le cadre d'activités commerciales;
b) soit qui concernent un de ses employés et qu'elle recueille, utilise ou communique dans le cadre d'une entreprise fédérale.
[Suivant le paragraphe 2(1), l'expression « entreprises fédérales » s'entend notamment des lignes de transport aérien, des banques, des entreprises de télécommunications, etc. La Loi ne s'applique pas aux institutions fédérales assujetties à la *Loi sur la protection des renseignements personnels* (fédérale).]

Activités

Collecte (par. 5(3)) : L'organisation ne peut recueillir, utiliser ou communiquer des renseignements personnels qu'à des fins qu'une personne raisonnable estimerait acceptables dans les circonstances.

Consentement (annexe 1, art. 4.3) : Toute personne doit être informée de toute collecte, utilisation ou communication de renseignements personnels qui la concernent et y consentir, à moins qu'il ne soit pas approprié de le faire.

[...] Dans certaines circonstances, il est possible de recueillir, d'utiliser et de communiquer des renseignements à l'insu de la personne concernée et sans son consentement. Par exemple, pour des raisons d'ordre juridique ou médical ou pour des raisons de sécurité, il peut être impossible ou peu réaliste d'obtenir le consentement de la personne concernée. Lorsqu'on recueille des renseignements aux fins du contrôle d'application de la loi, de la détection d'une fraude ou de sa prévention, on peut aller à l'encontre du but visé si l'on cherche à obtenir le consentement de la personne concernée. Il peut être impossible ou inopportun de chercher à obtenir le consentement d'un mineur, d'une personne gravement malade ou souffrant d'incapacité mentale. De plus, les organisations qui ne sont pas en relation directe avec la personne concernée ne sont pas toujours en mesure d'obtenir le consentement prévu.

Exceptions (art. 7)

Par. 7(1) : [...] l'organisation ne peut recueillir de renseignement personnel à l'insu de l'intéressé et sans son consentement que dans les cas suivants :

a) la collecte du renseignement est manifestement dans l'intérêt de l'intéressé et le consentement ne peut être obtenu auprès de celui-ci en temps opportun;

b) il est raisonnable de s'attendre à ce que la collecte effectuée au su ou avec le consentement de l'intéressé puisse compromettre l'exactitude du renseignement ou l'accès à celui-ci, et la collecte est raisonnable à des fins liées à une enquête sur la violation d'un accord ou la contravention du droit fédéral ou provincial;

c) la collecte est faite uniquement à des fins journalistiques, artistiques ou littéraires;

d) il s'agit d'un renseignement réglementaire auquel le public a accès.

Recours (art.11 à 16)

- Dépôt d'une plainte écrite auprès du Commissaire à la protection de la vie privée (art.11 et 12)
- Enquête et rapports du Commissaire à la protection de la vie privée (art.13)
- Demande présentée à la Cour par le plaignant (art.14)
- Comparution du Commissaire à la protection de la vie privée devant la Cour (art.15)
- Audiences et ordonnances de la Cour : rétractation, mesures correctives, dommages-intérêts (art.14 à 16)
- Vérification, si le Commissaire a des motifs de croire que des normes n'ont pas été respectées (section 3).

Annexe B

Bibliographie sur les questions éthico-juridiques soulevées par le dépistage génétique

Cette bibliographie réunit des articles choisis tirés de la documentation juridique et éthique, ainsi que des articles publiés dans des revues médicales. Les rapports et les documents publiés par des gouvernements de pays choisis figurent dans une section distincte de la bibliographie.

Allen, K., et R. Williamson. « Should we genetically test everyone for haemochromatosis? », *The Journal of Law, Medecine and Ethics*, vol. 25, 1999, p. 209–214.

American College of Medical Genetics, et American Society of Human Genetics Working Group on APOE and Alzheimer Disease. « Statement on use of apolipoprotein E testing for Alzheimer Disease », *Journal of the American Medical Association*, vol. 274, n° 20, 1995, p. 1627–1629.

American Medical Association. Council on Ethical and Judicial Affairs. « Multiplex genetic testing [Policy statement] », *Hastings Center Report*, vol. 28, 1998, p. 15–21.

American Society of Human Genetics. « Social Issues Subcommittee on Familial Disclosure ASHG statement: professional disclosure of familial genetic information », *American Journal of Human Genetics*, vol. 62, 1998, p. 474-483.

American Society of Human Genetics. « Statement on genetic testing for breast and ovarian cancer predisposition », *American Journal of Human Genetics*, vol. 55, 1994, p. i–iv.

Andersen, B. « Icelandic Health Records », *Science*, vol. 282, n° 5396, 1998, p. 1993.

Annas, G. *Gene Mapping: Using Law and Ethics as Guides*, New York, Oxford University Press, 1992.

Beckwith, J., et J.S. Alper. « Reconsidering genetic antidiscrimination legislation », *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, vol. 26, 1998, p. 205–210.

Berger, A. « Private company wins rights to Icelandic gene database », *British Medical Journal*, vol. 318, 1999, p. 11.

Boetzkes, E. « Genetic knowledge and third-party interests », *Cambridge Quaterly of Healthcare Ethics*, vol. 8, 1999, p. 386–392.

Bondy, M., et C. Mastromarino. « Ethical Issues of Genetic Testing and their Implications in Epidemiologic Studies », *Annals of Epidemioliogy*, vol. 7, 1997, p. 363–366.

British Medical Association. *Human Genetics: Choice and Responsibility*, New York, Oxford University Press, 1998.

Chadwick, R. « Genetic screening », dans R. Chadwick (éd.), *Encyclopedia of Applied Ethics*, vol. 2, San Diego, Academic Press, 1998, p. 445–449.

Chadwick, R., H. Ten Have, J. Husted, M. Levitt, T. McGleenan, D. Shickle et U. Wiesing. « Genetic screening and ethics: European perspectives », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 23, 1998, p. 255–273.

Clarke, A. (éd.). *The Genetic Testing of Children*, Washington (DC), BIOS Scientific Publishers, 1998.

Cohen, C.B. « Wrestling with the future: should we test children for adult-onset genetic conditions? », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 8, 1998, p. 111–130.

Cohen, P. « Totems and taboos: an Apache tribe has signed a historic deal with geneticists », *New Scientist*, vol. 159, n° 2149, 1998, p. 5.

Cook, D., et M. Robert. « Confidentiality, collective resources, and commercial genomics », dans Mark A. Rothstein (éd.), *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era,* New Haven, Yale University Press, 1997, p. 161–183.

Cook, E.D. « Genetics and the British insurance industry », *Journal of Medicine and Ethics*, vol. 25, 1999, p. 157–162.

Costa, M.R. « Genetic testing: international strategies to prevent potential discrimination in insurance risk classification », *Suffolk Transnational Law Review*, vol. 20, 1997, p. 109–132.

Creskoff, K. « Scientific imperialism or service to humanity? The complexities of the Human Genome Diversity Project », *Princeton Journal of Bioethics*, vol. 1, 1998, p. 6–22.

Decew, J.W. *In Pursuit of Privacy: Law, Ethics and the Rise of Technology*, Ithaca, Cornell University Press, 1997.

Deyerle, K.A. « Genetic testing in the workplace: employer dream, employee nightmare – legislative regulation in the United States and the Federal Republic of Germany », *Comparative Labor Law Journal,* vol. 18, 1997, p. 547–565.

Dickens, B.M. « Legal issues in predictive genetic testing programs », *Alzheimer Disease and Associated Disorder*, vol. 8, n° 2, 1994, p. 94–101.

Dickenson, D.L. « Can children and young people consent to be tested for adult onset genetic disorders? » et « Weighing burdens and benefits rather than competence », *British Medical Journal,* vol. 318, n° 7190, 1999, p. 1063–1066.

Draper, E. « Genetic secrets: social issues of medical screening in a genetic age », *Hastings Center Report*, vol. 22, 1999, p. S15-18.

Egan, L.E. « Genetic discrimination in health insurance », *Journal of Legislation*, vol. 24, 1998, p. 237–247.

Eldwood, M.U. « Public Health Aspects of Breast Cancer Gene Testing in Canada. Part 2: Selection for and Effects of Testing », *Chronic Diseases in Canada*, vol. 20, 1999, p. 14–20.

Eley, J.W. « Analyzing costs and benefits of mammography screening in the workplace », *American Association of Occupational Health Nurses Journal*, vol. 37, 1989, p. 171–177.

Foster, M.W, D. Bernsten et T.H. Carter. « A Model Agreement for Genetic Research in Socially Identifiable Populations », *American Journal of Human Genetics*, vol. 63, 1998, p. 696–702.

Foster, M.W., et coll. « The Role of Community Review in Evaluating the Risks of Human Genetic Variation Research », *American Journal of Human Genetics*, vol. 64, 1999, p. 1719–1727.

Freedman, M.L., et D.L. Freedman. « Should Alzheimer's disease patients be allowed to drive? A medical, legal, and ethical dilemma », *Journal of American Geriatric Society*, vol. 44, n° 7, 1996, p. 876–877.

Gevers, S. « Population screening: the role of the law », *European Journal of Health Law*, vol. 5, n° 1, 1998, p. 7–18.

Goldworth, A. « Informed consent in the genetic age », *Cambridge Quaterly of Healthcare Ethics*, vol. 8, 1999, p. 393–400.

Gostin, L.O., et J.G. Hodge. « Genetic Privacy and the Law: An End to Genetics Exceptionalism », *Jurimetrics*, vol. 40, 2000, p. 21–59.

Greeley, H.T. « Iceland's Plan for Genomics Research: Facts and Implications », *Jurimetrics*, vol. 40, 2000, p. 155–191.

Guelcher, J.K. *The Icelandic Healthcare Database: A Tool to Create Knowledge, A Social Debate and a Bioethical and Privacy Challenge*, 1999. Disponible dans Internet à l'adresse <www.medscape.com>.

Hall, M.A., et S.S. RICH. « Laws Restricting Health Insurers' Use of Genetic Information: Impact on Genetic Discrimination », *American Journal of Human Genetics*, vol. 66, 2000, p. 293–307.

Harper, P.S. « Huntington Disease and the Abuse of Genetics », *American Journal of Human Genetics*, vol. 50, 1992, p. 460–464.

Hodge, J.G. « Privacy and antidiscrimination issues: genetics legislation in the United States », *Community Genetics*, vol. 1, 1998, p. 169–174.

Holden, C. « Air Force Challenged on Sickle Trait Policy », *Science*, 1981, p. 211-257.

Holtzman, N.A., et D. SHAPIRO. « The new genetics: genetic testing and public policy », *British Medical Journal*, vol. 316, nº 7134, 1998, p. 852–856.

Huggins, M., et coll. « Ethical and legal dilemmas arising during predictive testing for adult-onset disease: the experience of Huntington disease », *American Journal of Human Genetics*, vol. 47, nº 1, 1990, p. 4–12.

Jacobs, R. « Genetic screening – uses, potential abuses and ethical issues », *Journal of Occupational Medicine*, vol. 47, 1997, p. 367–370.

Jones, D.J. *Ethics and Biotechnology: The Role of the Government of Canada*, gouvernement du Canada, Ottawa, 1998. Disponible dans Internet à l'adresse <http://strategis.ic.gc.ca/SSG/bh00195e.html>.

Jones, D.J. *Towards a Coherent Ethics Framework for Biotechnology in Canada*, Comité consultatif sur la biotechnologie du gouvernement du Canadian, Ottawa, 1999.

Jones, S.R., R.A. Binder et E.M. Donowho. « Sudden Death in Sickle Cell Trait », *New England Journal of Medicine*, vol. 282, 1970, p. 323–325.

Juengst, E.T. « Groups as gatekeepers to genomic research: conceptually confusing, morally hazardous, and practically useless », *Kennedy Institute Ethics Journal*, vol. 8, 1998, p. 183–200.

Kapp, M.B. « Medicolegal, employment, and insurance issues in APOE genotyping and Alzheimer's disease », *Annals of the New York Academy of Sciences*, vol. 802, 1996, p. 139–148.

Knoppers, B.M. (éd.). *Human DNA: Law and Policy: International and Comparative Perspectives. Proceedings of the First International Conference on DNA Sampling and Human Genetic Research: Ethical, Legal, and Policy Aspects*, Boston, Kluwer Law International, 1997, p. 257–263.

Kodish, E., G.L. Wiesner, M. Mehlman et T. Murray. « Genetic testing for cancer risk: how to reconcile the conflicts », *Journal of the American Medical Association*, vol. 279, 1998, p. 179–181.

Koenig, B.A., H.T. Greely, L.M. McConnell, H.L. Silverberg et T.A. Raffin. « Genetic testing for BRCA1 and BRCA2: recommendations of the Stanford Program in Genomics, Ethics, and Society », *Journal of Women's Health*, vol. 7, 1998, p. 531–545.

Koh, D., et J. Jeyaratnam. « Biomarkers, screening and ethics », *Occupational Medicine*, vol. 48, 1998, p. 27–30.

Lamport, A.T. « Presymptomatic testing for Huntington chorea: ethical and legal issues », *American Journal of Medical Genetics*, vol. 26, nº 2, 1987, p. 307–314.

Lappe, M.A. « Ethical concerns in occupational screening programs », *Journal of Occupational Medicine*, vol. 28, 1986, p. 930–934.

Lerman, C., C. Hughes, B.J. Trock et coll. « Genetic testing in families with hereditary nonpolyposis colon cancer », *Journal of the American Medical Association*, vol. 281, 1999, p. 1618–1622.

Low, L., S. King et T. Wilkie. « Genetic discrimination in life insurance: empirical evidence from a cross sectional survey of genetic support groups in the United Kingdom », *British Medical Journal*, vol. 317, 1998, p. 1632–1635.

Lucassen, A. « Ethical issues in genetics of mental disorders », *Lancet*, vol. 351, 1998, p. 1004–1005.

Lyall, S. « A country unveils its gene pool and debate flares », *New York Times*, 16 février 1999, p. F1-F4.

Marteau, T.M., et R.T. Croyle. « The new genetics: psychological responses to genetic testing », *British Medical Journal*, vol. 316, 1998, p. 693–696.

Mawer, S. « Iceland, the nation of clones », *New York Times*, 23 janvier 1999, p. A19.

MCewen, J.E., et P.R. Reilly. « State Legislative Efforts to Regulate Use and Potential Misuse of Genetic Information », *American Journal of Human Genetics*, vol. 51, 1992, p. 637–647.

MCGovern, M.M., M.O. Benach, S. Wallenstein, R.J. Desnick et R. Keenlyside. « Quality assurance in molecular genetic testing laboratories », *Journal of the American Medical Association*, vol. 281, 1999, p. 835–840.

MClean, S.M. « Interventions in the Human Genome - Human Genome Project - Human Genetics and the Law: Regulating a Revolution », *Modern Law Review*, vol. 61, 1998, p. 681–696.

Miller, P.S. « Genetic discrimination in the workplace », *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, vol. 26, 1998, p. 189–197.

Mohr, S., M. Gochfeld et G. Pransky. « Genetically and medically susceptible workers », *Occupational Medicine*, vol. 14, 1999, p. 595–611.

Morrison, P.J. « Implications of genetic testing for insurance in the UK », *Lancet*, vol. 352, 1998, p. 1647–1648.

Mullen, M.A. « Ethical issues in privacy and genetic data: implications for public policy - Canada - Focus on Confidentiality of Health Care Information, *Health Law Canada*, vol. 17, 1997, p. 96–99.

Murray, T.H. « The social context of workplace screening », *Hastings Center Report*, vol. 14, 1984, p. 21–23.

Nelkin, D., et L. Andrews. « Homo economicus: commercialization of body tissue in the age of biotechnology », *Hastings Center Report*, vol.28, 1998, p. 30–39.

Peshkin, B.N., et C. Lerman. « Genetic counselling for hereditary breast cancer », *Lancet*, vol. 353, 1999, p. 2176-2177.

Post, S.G., et P.J. WHITEHOUSE (éd.). *Genetic Testing for Alzheimer Disease: Ethical and Clinical Issues*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1998.

Rawbone, R.G. « Future impact of genetic screening in occupational and environmental medicine », *Occupational and Environnemental Medicine*, vol. 56, 1999, p. 721-724.

Reilly, P. *Genetics, Law and Social Policy*, Cambridge, Harvard University Press, 1977.

Robertson, J. « Privacy Issues in Second Stage Genomics », *Jurimetrics*, vol. 40, 2000, p. 59–76.

Rothenberg, K.H., et coll. « Genetic information and the Workplace: Legislative Approaches and Policy Challenges », *Science*, vol. 275, 1997, p. 1755–1757.

Rothenberg, K.H. « Genetic information and health insurance: state legislative approaches - Symposium: The Genome Imperative », *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, vol. 23, 1995, p. 312–319.

Rothstein, M.A. « Genetic privacy and confidentiality: why they are so hard to protect? », *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, vol. 26, 1998, p. 198–204.

Rothstein, M.A. (éd.). *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, New Haven (Connecticut),Yale University Press, 1997.

Schmidtke, J. « Who Owns the Human Genome? Ethical and Legal Aspect », *Journal of Pharmaceutical Pharmacology*, vol. 44, 1992, p. 205–209.

Schwartz, J. « For sale in Iceland: a nation's genetic code », *Washington Post*, 12 janvier 1999, p. A1, A4.

Silver, L. « Who Owns the Human Genome? », *New York Times*, 16 mars 2000, p. A31.

Smith, D.H., et coll. *Early Warning: Cases and Ethical Guidance for Presymptomatic Testing in Genetic Disease*, Bloomington, Indiana University Press, 1998.

Smith, G.P. « Harnessing the human genome through legislative constraint », *European Journal of Health Law*, vol. 5, 1998, p. 53–65.

Sommerville, A., et V. English. « Genetic privacy: orthodoxy or oxymoron? », *Journal of Medical Ethics*, vol. 25, 1999, p. 144–150.

Soskolne, C.L. « Ethical, social, and legal issues surrounding studies of susceptible populations and individuals », *Environnemenal Health Perspect.*, vol. 105 (suppl. 4), 1997, p. 837–841.

Thomas, A.M., et coll. « Alzheimer Testing at Silver Years », *Cambridge Quarterly of Heathcare Ethics*, vol. 7, 1998, p. 294–307.

Verma, I.C. « Ethical concerns in genome diversity studies in developing countries », dans Knoppers, *op. cit.*, p. 257–263.

Vineis, P. « Ethical issues in genetic screening for cancer », *Annals of Oncology*, vol. 8, n° 10, 1997, p. 945–949.

Vineis, P., et P.A. Schulte. « Scientific and ethical aspects of genetic screening of workers for cancer risk: the case of the N-acetyltransferase phenotype », *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 48, 1995, p. 189–197.

Wachbroit, R. « The question not asked: the challenge of pleiotropic genetic tests », *Kennedy Institute Ethics Journal*, vol. 8, 1998, p. 131–144.

Welch, H.G., et W. Burke. « Uncertainties in genetic testing for chronic disease », *Journal of the American Medical Association*, vol. 280, 1998, p. 1525–1527.

Wertz, D.C. « "Genetic discrimination": results of a survey of genetics professionals, primary care physicians, patients and public », *Health Law Review*, vol. 7, 1999, p. 7–8.

Wolf, S.M. « Beyond "Genetic Discrimination": Toward the Broader Harm of Geneticism », *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, vol. 23, 1995, p. 345–353.

Zimmern, R.L. « Genetic testing: a conceptual exploration », *Journal of Medical Ethics*, vol. 25, 1999, p. 151–156.

Australie

National Health and Medical Research Council

Ethical Aspects of Human Genetic Testing: An Information Paper, Canberra, 2000, ch. 3–5.

Guidelines for Genetic Registers and Associated Genetic Material, Canberra, 1999.

Guidelines on Ethical Matters in Aboriginal and Torres Strait Islander Health Research, Canberra, 1991.

Guidelines Under Section 95 of the Privacy Act, Canberra, 2000.

National Statement on Ethical Conduct in Research Involving Humans, Canberra, 1999.

Privacy Commissioner of Australia. *The Privacy Implications of Genetic Testing*, Canberra, 1996.

Canada

Commission de réforme du droit de l'Ontario. *Rapport sur les tests génétiques*, Ottawa, 1996.

Commissaire à la protection de la vie privée. *Le dépistage génétique et la vie privée*, Ottawa, 1992.

Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. *Un virage à prendre en douceur*, Ottawa, 1993.

Conseil sciences du Canada. *Rapport 42 : La génétique et les services de santé au Canada*, Ottawa, 1991.

Danemark

Conseil d'éthique du Danemark

Genetic Testing in Appointments, Copenhague, 1993.

Genetic Screening – A Report, Copenhague, 1993.

« Act No. 286 of April 24, 1996 on the Use of Health Information on the Labour Market », *International Digest Health. Legislation*, vol. 47, 1996, p. 371–72.

Act No. 413 of July 10, 1997, Act to Amend the Insurance Agreement Act and Act on the Supervision of Company Pension Funds.

Europe

Conseil de l'Europe

« Recommendation no R (92) 3 du Comité des Ministres aux États membres sur les tests et le dépistage génétiques à des fins médicales, février 1992 », *International Digest Health. Legislation*, vol. 43, 1992, p. 284–286.

Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, 1997, articles 10–12.

Union Européenne

Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, article 8.

Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies, *Opinion n° 13 : Aspects éthiques de l'utilisation des données personnelles de santé dans la société de l'information*, Bruxelles, 1999.

Group of Advisers to the European Commission on the Ethical Implications of Biotechnology. *Opinion No. 8: The patenting of inventions involving elements of human origin*, Bruxelles, 1996. Xxx

France

Comité consulatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

Avis n° 25. *Avis sur l'application des tests génétiques aux études individuelles, études familiales et études de population*, Paris, 1991.

Avis n° 27. *Avis sur la non-commercialisation du génome humain. Rapport. Réflexions générales sur les problèmes éthiques posés par les recherches sur le génome humain*, Paris, 1991.

Avis n° 46. *Avis et recommandations sur la génétique et la médecine: de la prédiction à la prévention. Rapport. Sous-partie à propos de la personne dans sa vie privée*, Paris, 1995.

Loi n ° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, articles, 5–8 (modifiant, entre autres, le code pénal et les articles 145–15, 145–17 du code de santé publique).

Islande

Law on a Health Sector Database, 1998.

Nations Unies

Organisation internationale du travail (OIT)

Code of Practice on the Protection of Workers' Personal Data, Genève, 1996.

Technical and Ethical Guidelines for Workers' Health Surveillance, Genève, 1997.

Nations Unies. Commission des droits de l'homme. *Human Rights and Bioethics Resolution 1999/63*, avril 1999, extraits publiés dans le *International Digest Health. Legislation*, vol. 50, 1999, p. 556–57.

UNESCO. *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, Paris, 1997, ss. 2, p. 6–7.

Organisation mondiale de la santé. *Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services – Report of a (1997) WHO Meeting on Ethical Issues in Medical Genetics*, Genève, 1998.

Norvège

Commission consultative de biotechnologie de la Norvège

Genetic Testing: When & Why?, Oslo, 1996.

The Use of Genetic Information about Healthy People by Insurance Companies, Oslo, 1997.

« Biotechnology Act of 1994, ss. 6-2, 6-7, reprinted », *Bulletin of Medical Ethics*, juin 1994, p. 8–11.

Royaume-Uni

Department of Health

Human Genetic Advisory Commission, *Implications of Genetic Testing for Employment*, Londres, 1999.

Advisory Committee on Genetic Testing. *Genetic Testing for late Onset Disorders*, Londres, 1998.

Nuffield Council on Bioethics

Mental Disorders and Genetics: The Ethical Context, Londres, 1998.

Genetic Screening: Ethical Issues, Londres, 1993, p. 90–92

États-Unis

Office of the President. *Executive Order: To Prohibit Discrimination in Federal Employment Based on Genetic Information*, 8 février 2000.

U.S. Congress, Office of Technology Assessment. *Genetic Screening and Monitoring in the Workplace*, Washington, 1981.

U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health (NIH)

National Centre for Genome Resources et National Centre for Genome Resourses Survey. « Attitudes Toward Genetic Testing », *Science*, 4 mars 1998.

NIH–Department of Energy Working Group on Ethical, Legal and Social Implications of Human Genome Research. *Promoting Safe and Effective Genetic Testing in the United States, Final Report of the Task Force on Genetic Testing*, Washington, 1997.

Secretary's Advisory Committee on Genetic Testing.

« Request for Public Comments on Genetic Testing », *Fed. Reg.*, vol. 64, 1er déc. 1999, p. 67273.

Preliminary Recommendations on the Adequacy of Oversight of Genetic Tests, Washington (DC), 2000.

U.S. Equal Employment Opportunity Commission. *Compliance Manual: Section 902–Definition of the Term Disability*, 14 mars 1995, sec. 902.8 (interprétation de la loi fédérale *Americans with Disabilities Act*, 42 USC 12102 interdisant la discrimination génétique en milieu de travail).